



Zorgpaden als methodiek voor transmurale zorgcoördinatie

Sabine Van Houdt
Prof. dr. Jan Heyrman
Prof. dr. Walter Sermeus

Een project in opdracht van de Koning Boudewijn Stichting,
Johnson & Johnson Fonds voor Gezondheid
2006-2009

Met dank voor hun bijdrage aan het rapport:

Ann Asnong
Kizzy Clinckx
Bea de Boozeré
Eveline Depreter
Chris De Smet
Eric De Jonge
Patricia Lepla
Myriam Polfliet
Tilly Postelmans
Ward Rommel
Bieke Uyttenhove
Kristel Vanden Driessche
Francis Van Laere
Rika Van Overmeire
Nele Van Meer
Ilse Weeghmans

Inhoudstabel

Hoofdstuk 1. Inleiding

Hoofdstuk 2. Coördinatie

2.1 Definitie.....	1
2.2 Theoretische kaders	2
2.2.1 Model Donabedian	2
2.2.2 Behavioral Model	3
2.2.3 Organisational design framework.....	5
2.2.4 Relational coordination framework.....	7
2.2.5 Multi-level framework	9
2.1.4 Continuïteit van zorg	9
2.3 Strategieën	10
2.4 Besluit.....	12
2.5 Onderzoeksvragen	14

Hoofdstuk 3. Methode

3.1 Meta-niveau.....	2
3.2 Projecten.....	3
3.2.1 Patiënten	3
3.2.2 Zorgverleners.....	5

Hoofdstuk 4. Zorgpad TRP, regio Brugge

4.1 Historische analyse.....	1
4.1.1 Samenstelling werkgroep	2
4.1.2 Patiëntenpopulatie	3
4.1.3 Doelstelling	4
4.1.4 Zorgpad	5
4.1.5 Ervaren knelpunten.....	5
4.2 Start KBS-project	6
4.2.1 Eerste evaluatie van het zorgpad	7

4.2.2 Kritische analyse werkwijze.....	8
4.2.2.1 Methode.....	8
4.2.2.2 Belangrijkste resultaten	10
4.2.2.2.1 Virtuele walkthroughs.....	10
4.2.2.2.2 Interviews zorgverleners	11
4.2.2.2.3 Relationele coördinatie	11
4.2.2.2.4 Vragenlijst patiënten	12
4.2.2.2.5 Meting betrokken zorgverleners	13
4.2.2.3 Conclusie	13
4.3 Leerpunten.....	14

Hoofdstuk 5. Totale Radicale Prostatectomie, regio Leuven

5.1 Historische analyse.....	1
5.1.1 Samenstelling werkgroep	1
5.1.2 Patiëntenpopulatie	1
5.1.3 Doelstellingen.....	2
5.1.4 Ervaren knelpunten in de zorg.....	3
5.1.5 Zorgpad	4
5.1.6 Ervaren knelpunten.....	5
5.2 De start van het KBS-project.....	6
5.2.1 Samenstelling werkgroep	6
5.2.2 Zorgproces.....	7
5.2.3 Doelstellingen.....	7
5.2.4 Ervaren knelpunten in de zorg.....	8
5.2.5 Kritische analyse werkwijze.....	8
5.2.5.1 Methode.....	8
5.2.5.2 Belangrijkste resultaten	9
5.2.5.2.1 Virtuele walkthroughs.....	9
5.2.5.2.2 Interviews zorgverleners	10
5.2.5.2.3 Relationele coördinatie	12
5.2.5.2.4 Vragenlijst patiënten	13

5.2.5.3 Aanpassingen zorgpad.....	15
5.2.5.4 Conclusie.....	17
5.2.6 Leerpunten.....	19

Hoofdstuk 6. Borstzorg, regio Leuven

6.1 Historische analyse.....	1
6.1.1 Samenstelling werkgroep	1
6.1.2 Patiëntenpopulatie	2
6.1.3 Doelstelling	2
6.1.4 Zorgpad	3
6.1.5 Ervaren knelpunten.....	3
6.2 De start van het KBS-project.....	5
6.2.1 Een nieuwe start	6
6.2.1.1 Doelstellingen.....	6
6.2.1.2 Zorgproces.....	7
6.2.1.3 Ervaren knelpunten in het zorgproces	7
6.2.1.4 ZPZET	8
6.2.2 Leerpunten.....	8
6.2.2.1 De betrokkenheid van de huisartsen.....	9
6.2.2.2 Chemotherapie.....	9
6.2.2.3 Besluit.....	9
6.3 Een tweede start.....	11
6.3.1 Beperking zorgpad	11
6.3.2 Zorgpad borstcarcinoom.....	12
6.3.3 Een transmurale verpleegkundige	13
6.3.4 Knelpunt	13
6.4 Kritische analyse werkwijze.....	13
6.4.1 Methode.....	13
6.5 Leerpunten.....	15

Hoofdstuk 7. Borstcarcinoom, regio Limburg

7.1 Historische analyse.....	1
7.1.1 Klinisch pad ZOL.....	3

7.1.2 Klinisch pad VJZ.....	4
7.2 De start van het KBS-project.....	5
7.3 ZOLISTEL, regio Genk	6
7.3.1 Samenstelling werkgroep	6
7.3.2 Patiëntenpopulatie	7
7.3.3 Doelstelling	7
7.3.4 Zorgpad	7
7.3.5 Ervaren knelpunten.....	7
7.3.6 Kritische analyse werkwijze.....	8
7.3.6.1 Methode.....	8
7.3.6.2 Belangrijkste resultaten	9
7.3.6.2.1 Knelpuntenregistratie	9
7.3.6.2.2 Bevraging patiënten.....	10
7.3.6.2.3 Relationele coördinatie.....	11
7.3.6.3 Conclusie	11
7.3.7 Leerpunten.....	12
7.4 Borstcarcinoom, regio Hasselt.....	14
7.4.1 Samenstelling werkgroep	14
7.4.2 Patiëntenpopulatie	14
7.4.3 Doelstelling	14
7.4.4 Zorgpad	15
7.4.5 Ervaren knelpunten.....	16
7.4.6 Kritische analyse werkwijze.....	16
7.4.6.1 Methode.....	16
7.4.6.2 Belangrijkste resultaten	17
7.4.6.2.1 Klinische indicatoren.....	17
7.4.6.2.2 Relationele coördinatie.....	17
7.4.6.2.3 Vragenlijst patiënten.....	18
7.4.6.2.4 Vragenlijst borstzorgboekje.....	19
7.4.6.2.5 Virtuele walkthroughs	19
7.4.7 Leerpunten.....	21
7.5 Leerpunten thuiszorg.....	23

Hoofdstuk 8. Reflectie leerpunten vanuit ervaringen projecten

8.1 Methode.....	1
8.2 Leerpunten methodiek zorgpaden	2
8.2.1 Plan-fase	2

8.2.1.1	Eerste contact	3
8.2.1.2	Is zorgpad het juiste antwoord op de omschreven vraag?	7
8.2.1.3	Wie moet rond de tafel	8
8.2.1.4	Afspraken maken.....	10
8.2.1.4.1	Afbakenen van het zorgpad.....	11
8.2.1.4.2	Centrale coördinatie rond de patiënt	11
8.2.1.4.3	Afspraken rond taken en verwachtingen	12
8.2.1.4.4	Bepalen doelstellingen, knelpunten en zorgproces	16
8.2.1.5	Besluit.....	18
8.2.2	Do-fase	18
8.2.2.1	Vooraf meten is vooraf weten	18
8.2.2.2	Praktische organisatie	20
8.2.3	Check-fase	25
8.2.4	Act-fase	32
8.2.4.1	Implementatie zorgpad	32
8.2.4.2	Metingen.....	35
8.3	Ervaren knelpunten en opportuniteiten	36
8.3.1	De patiënt	37
8.3.2	Multipel eigenaarschap, een belangrijk aandachtspunt; iedereen zich betrokken voelen	37
8.3.3	Transmuraal is samenwerking tussen eerste-tweedelij, afstemming van twee werelden	41
8.3.3.1	Eerstelij.....	41
8.3.3.1.1	Kenmerken eerstelij.....	41
8.3.3.1.2	Nood aan ondersteuning	46
8.3.3.2	Tweedelij	47
8.3.3.3	Samenwerking eerste-tweedelij.....	48
8.3.4	Randvoorwaarden.....	52
8.3.4.1	Rol ICT.....	53
8.3.4.2	Nood aan (overkoepelende) ondersteuning	56
8.3.4.3	Taak van de overheid.....	58
8.4	De patiënt	59

Hoofdstuk 9. Executive summary

1. Inleiding

Patiënten met een chronische aandoening hebben vaak nood aan langdurige, complexe, doelgerichte zorg van verschillende zorgverleners (1). Naarmate meer zorgverleners bij de zorg betrokken zijn en deze zorgverleners onderling afhankelijk zijn om goede zorg te geven, stijgt de nood aan integratie en coördinatie om goede kwaliteit van zorg te leveren (2). Problemen rond integratie en coördinatie leiden tot een slechte kwaliteit van zorg (2,3).

Zo worden patiënten, door het beperken van het ziekenhuisverblijf, met complexe zorg uit het ziekenhuis naar de eerstelijns ontslagen. Om de kwaliteit van de zorg voor de patiënt te garanderen is een goede samenwerking en tijdige en accurate communicatie en informatie-uitwisseling tussen eerste- en tweedelijns essentieel. In een systematische review werd het type en de prevalentie van gebrekkige communicatie en informatietransfer tussen ziekenhuis- en huisarts nagegaan (4). Uit deze review bleek dat 17 tot 20% van de huisartsen geïnformeerd werd over het ontslag. De huisartsen ontvingen elf procent van de ontslagbrieven en een vierde van de ontslagsamenvattingen niet. Volgens de huisartsen ontbreekt bovendien essentiële informatie in de ontslagsamenvatting, zoals de hoofddiagnose (17,5%), fysieke bevindingen (10,5%), diagnostische resultaten (38%), medicatie bij ontslag (21%), specifiek follow-up plan (14%), hangende testresultaten (65%) en gegeven advies aan patiënt en familie (91%). Bij het eerste contact met de patiënt zegt de huisarts dat tussen 16% en 53% ontslagbrieven en tussen 66% en 88% ontslagsamenvattingen ontbreken. (Huis)artsen schatten dat hun follow-up management negatief beïnvloed werd in ongeveer 24% van de gevallen door laattijdige of onvolledige ontslagcommunicatie.

Door coördinatie en integratie trachten onze huidige gezondheidszorgsystemen verbeterde continuïteit en kwaliteit van zorg te bieden (5). In de literatuur worden verschillende strategieën beschreven om coördinatie te verbeteren. Uit een systematische review blijkt algemeen een positief effect van deze strategieën op de bestudeerde outcome, zoals mortaliteit en heropname in het ziekenhuis (2). Twaalf reviews bestudeerden strategieën om de zorg van patiënten over settingen heen te verbeteren. In de meeste reviews werd de strategie onvoldoende duidelijk gedefinieerd. Slechts in één review was er duidelijk bewijs van de effectiviteit van de strategie, namelijk multidisciplinaire teams bij ontslag en na ontslag uit het ziekenhuis voor patiënten met een hartaanval.

Eén van de mogelijke strategieën om de coördinatie te verbeteren zijn zorgpaden. Een zorgpad wordt gedefinieerd een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een welbepaalde groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader (6). Via de methodiek van zorgpaden worden multidisciplinaire afspraken gemaakt om de samenwerking voor een afgebakende patiëntenpopulatie te optimaliseren met het oog op het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

Binnen ziekenhuizen worden zorgpaden de laatste jaren veelvuldig ontwikkeld en geïmplementeerd. Recent is er een toenemende interesse van de eerstelijns om zorgpaden te ontwikkelen. Vanuit de Koning Boudewijnstichting werd een oproep gedaan naar innoverend onderzoek om de multidisciplinaire samenwerking te verbeteren door een professionele, geïntegreerde aanpak met respect voor alle betrokken belangen. Het onderzoek moet een bijdrage leveren voor de kwaliteit van de gezondheidszorg en een langetermijnvisie hebben. Deze studie gaat na of de methodiek van zorgpaden kan aangewend worden om de coördinatie tussen eerste- en tweedelijns te verbeteren.

Er bestaan verschillende definities en modellen van coördinatie afhankelijk van de aspecten die benadrukt worden. Door het gebrek aan een eenduidige definitie en kader bestaat er begripsverwarring en onduidelijkheid (2,5). In hoofdstuk 2 worden een aantal theoretische modellen over coördinatie besproken en een definitie geformuleerd. Vervolgens wordt de methodiek van zorgpaden als mogelijke coördinatiestrategie toegelicht. Vertrekkende vanuit de hypothese dat de methodiek van zorgpaden, ontworpen voor en door ziekenhuizen, kan aangewend worden om de coördinatie en afstemming van de zorg in de eerstelijns en in de samenwerking tussen eerste- en tweedelijns te optimaliseren, worden tenslotte de onderzoeksvragen geformuleerd.

Om de geformuleerde onderzoeksvraag te beantwoorden wordt gebruik gemaakt van een case-study design. In hoofdstuk drie wordt deze methodologie en de keuze van de cases toegelicht. Typisch voor het uitvoeren van case-studies is het gebruik van verschillende methoden om in detail na te gaan waarom en op welke wijze een interventie werkt of niet. Voor het opvolgen van de geselecteerde casussen werden volgende methoden gehanteerd:

telefonische en face to face interviews met de contactpersonen van elk project, documentanalyse, (participerende) observatie en reflectie met de contactpersonen van de projecten. Ook werden een aantal metingen in de opgevolgde projecten uitgevoerd. Deze metingen gebeurden bij zowel patiënten als de betrokken zorgverleners.

De hoofdstukken vier tot en met zeven bevatten een beschrijving van de opgevolgde casussen. Hoofdstuk vier beschrijft het ontwikkelen, implementeren en evalueren van het zorgpad totale radicale prostatectomie in Brugge. In hoofdstuk vijf wordt het verloop van het zorgpad totale radicale prostatectomie in Leuven geschetst. De casus borstzorg Leuven wordt in hoofdstuk zes beschreven. Hoofdstuk zeven handelt over de casus borstcarcinoom Limburg. In deze regio werd vanuit de eerstelijns samengewerkt met twee ziekenhuizen. Het doel is één zorgpad te voor de eerstelijns te ontwikkelen en af te stemmen met de zorgpaden in beide ziekenhuizen. Elke casus start met een historische analyse. De historische analyse beschrijft het ontstaan van de vraag tot samenwerking en de stand van zaken voor de start van het KBS-project. Daarna worden de ontwikkeling, implementatie en opvolging van de zorgpaden toegelicht. Uit de ervaringen binnen de projecten worden tenslotte ook een aantal leerpunten geformuleerd.

Vanuit de ervaringen van de projecten werd samen met vertegenwoordigers van de opgevolgde projecten, patiëntenverenigingen en de onderzoeksploeg gereflecteerd over zorgpaden als methodiek voor transmurale zorgcoördinatie. De reflectienamiddag werd gemodereerd door één van de centrale onderzoekers aan de hand van een aantal thema's met telkens een aantal stellingen. Deze thema's met bijhorende stellingen werden door de onderzoeksploeg voorbereid op basis van de uitgeschreven casussen van de opgevolgde projecten. Hoofdstuk 8 is een schriftelijke weergave van deze reflectienamiddag.

In het finale hoofdstuk 9 wordt een antwoord geformuleerd op de gestelde onderzoeksvragen. Op basis van de resultaten van deze studie worden eveneens een aantal aanbevelingen geformuleerd voor het ontwikkelen, implementeren en evalueren van zorgpaden.

Referenties

1. Hunter DJ, Fairfield G. Disease management. *British Medical Journal*. 1997;315, 50-53.
2. McDonald, K. M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N., Kraft, S., McKinnon, M., Paguntalan, H., and Owens, D. K. Care Coordination. 7. 2007. Rockville, MD, Agency for Healthcare Research and Quality. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies. Technical Review 9. Shojana KG, McDonald KM, Wachter RM, and Owens DK.
3. Bodenheimer T. Coordinating care--a perilous journey through the health care system. *N.Engl.J Med*. 2008;358, 1064-1071.
4. Kripalani, S. LeFevre, F., Philips, C.O., Williams, M.V. Basaviah, P., Baker, D.W. Deficits in Communication and Information Transfer Between Hospital-Based And Primary Care Physicians: Implications for Patient Safety and Continuity of Care. *JAMA*. 2007; 297 (8), 831 – 841.
5. Kodner, D. L. and Spreeuwenberg, C. Integrated care: meaning, logic, applications and implications - a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*. 2002; 14(2), 1-6.
6. Vanhaecht, K. The impact of clinical pathways on the organisation of care processes. [dissertation]. 2007. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.

2. Coördinatie

In de literatuur bestaan verschillende definities en modellen van coördinatie. Door het gebrek aan een eenduidige definitie en kader bestaat er begripsverwarring en onduidelijkheid. Bijgevolg worden in dit hoofdstuk coördinatie gedefinieerd en een aantal theoretische modellen beschreven. Vervolgens worden zorgpaden voorgesteld als een mogelijke strategie om de zorg te coördineren. Vertrekkende vanuit de hypothese dat zorgpaden aangewend kunnen worden om de coördinatie en afstemming van de zorg in de eerstelijns en de samenwerking tussen eerste- en tweedelijns te optimaliseren, worden ten slotte een aantal onderzoeksvragen geformuleerd.

2.1 Definitie

Er bestaan verschillende definities en modellen van coördinatie en integratie afhankelijk van de aspecten die de auteurs benadrukken (1-3). Afhankelijk van de ervaren nood onderscheidt Leutz drie types van integratie (4): “netwerking” voor individuen met kleine of matige noden die verzorgd in een systeem gericht naar de totale populatie, zonder speciale regelingen, “coördinatie” waarbij nieuwe processen en structuren opgericht worden om geïdentificeerde punten van onenigheid, verwarring of discontinuïteit op te lossen en ten slotte “volledige integratie” met de creatie van nieuwe programma’s of eenheden waarbij de middelen van verschillende systemen bijeengebracht worden.

Op basis van een literatuurstudie in de databanken PubMed, CINAHL en Health and Psychological Instruments (HaPI) worden 40 zeer heterogene definities van coördinatie gevonden (3). De auteurs definiëren coördinatie vervolgens als “The deliberate organization of patient care activities between two or more participants (including the patient) involved in a patient’s care to facilitate the appropriate delivery of health care services. Organizing care involves the marshalling of personnel and other resources needed to carry out all required patient care activities and is often managed by the exchange of information among participants responsible for different care aspects”. Deze definitie kan vertaald worden als “De doelgerichte organisatie van zorgactiviteiten voor de patiënt tussen twee of meer deelnemers (de patiënt inclusief), betrokken bij de zorg voor de patiënt, met het oog op het faciliteren van het verlenen van de gepaste gezondheidszorgen. De organisatie van zorg vraagt het inzetten van personeel en andere middelen, nodig om alle vereiste zorgactiviteiten voor de

patiënt uit te voeren en wordt vaak gemanaged door het uitwisselen van informatie tussen de deelnemers verantwoordelijk voor de verschillende aspecten van de zorg”.

In deze definitie worden vijf kernelementen onderscheiden:

- Verschillende betrokken participanten
- Participanten zijn afhankelijk van elkaar
- Nood aan adequate kennis over eigen rol, de rol van anderen en beschikbare middelen
- Participanten steunen op informatie-uitwisseling
- Integratie van zorgactiviteiten heeft tot doel om gemakkelijker de geschikte zorg te geven

2.2 Theoretische kaders

Deze paragraaf bevat een aantal theoretische kaders die ons meer inzicht kunnen geven in coördinatie. Achtereenvolgens worden het model van Donabedian, het Behavioral Model van Anderson, het organisational design framework, relational coordination framework en multilevel-framework besproken. Door coördinatie trachten onze huidige gezondheidszorgsystemen verbeterde continuïteit en kwaliteit van zorg te bieden. De laatste paragraaf handelt over continuïteit van zorg.

2.2.1 Model Donabedian

Donabedian onderscheidt in zijn model drie pijlers, namelijk structuur, proces en uitkomst (5). De structuur is ons gezondheidszorgsysteem bestaande uit de middelen, gebouwen, zorg- en hulpverleners, de kennis, ... Het proces zijn de gebruikers die de structuur ontmoeten, datgene wat er gedaan wordt met de patiënten, de zorg. En deze processen leiden tot een bepaalde uitkomst. Deze drie elementen van de driehoek zijn met elkaar verboden. Als een van de elementen verandert, heeft dat ook een invloed op de andere elementen. Donabedian merkt op dat de kwaliteit van de relatie tussen de actoren bepalend is binnen deze driehoek. Omdat de kwaliteit van de relatie zeer moeilijk te meten is, maakt hij in zijn theorie abstractie daarvan. Nochtans benadrukt hij dat dit element niet mag vergeten worden.

Figuur 1: Schematische voorstelling model Donabedian



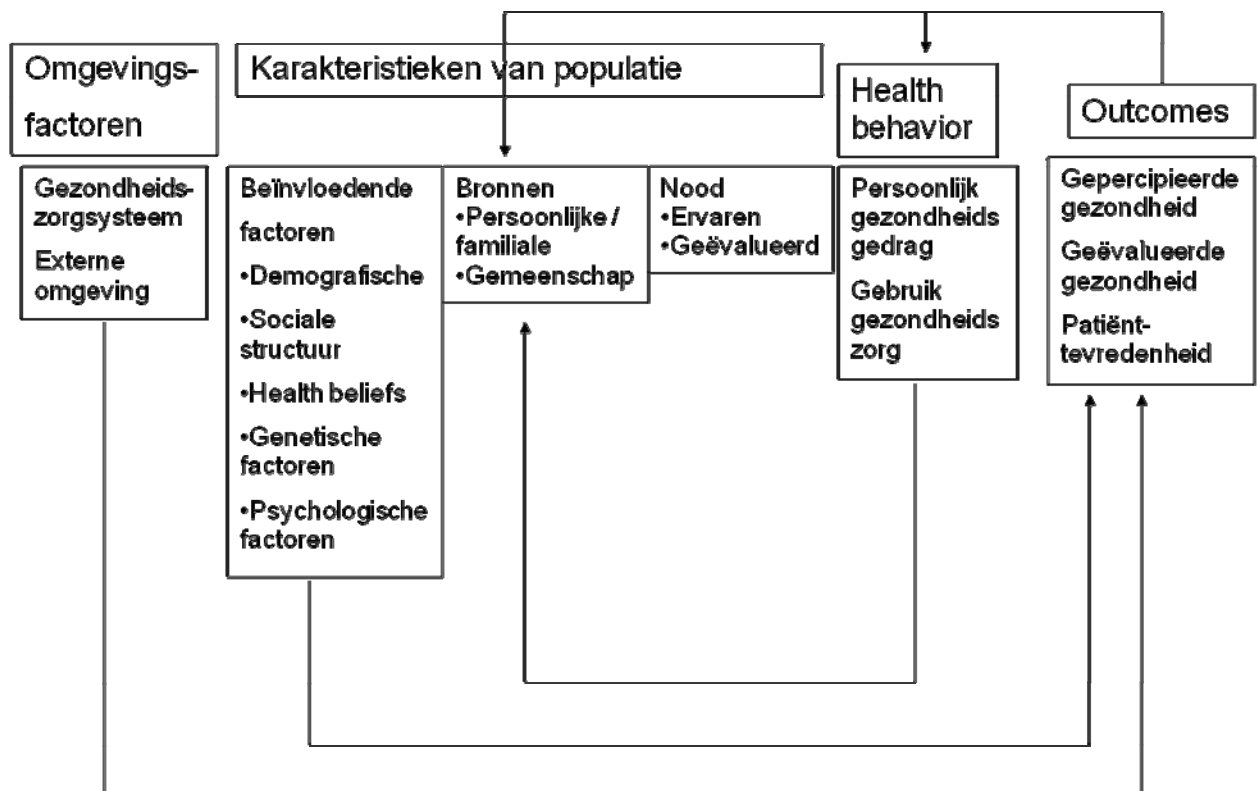
Dit eenvoudig model werd door verschillende auteurs verder uitgewerkt. Zo maakt Adams-Best een verdere onderverdeling in vier variabelen voor de drie pijlers structuur, proces en uitkomst (6). Deze vier variabelen hebben betrekking op de patiënt, professional, organisatie en de gemeenschap. Voor elke variabele beschrijft Adams-Best de link tussen structuur, proces en uitkomst. Structurele variabelen voor een patiënt zijn bijvoorbeeld leeftijd, comorbiditeit, familiale situatie, ... Deze structurele variabelen hebben een invloed op het individuele proces van de patiënt, de ervaren barrières en kansen. Op basis van deze inventarisatie kan het proces herbekeken en bijgestuurd worden, zodat een andere uitkomst voor de patiënt bereikt wordt. De structurele variabelen van de professional (zoals kennis, ervaring) hebben een invloed op het efficiënte verloop van het proces. Op organisatieniveau wordt de samenwerking geëvalueerd en indien nodig bijgestuurd worden. De gemeenschap is het multidisciplinaire en organisatieoverschrijdende niveau. Zorgpaden bevinden zich op het procesniveau bij gemeenschapsvariabelen. Door zorgpaden op gemeenschapsniveau te ontwikkelen worden de uitkomsten voor de gemeenschap veranderd (zoals betere opvolging door thuiszorg na ontslag uit het ziekenhuis). Het model van Adams-Best model onderscheidt met andere woorden verschillende inputs en processen om de uitkomst bij te sturen.

2.2.2 Behavioral Model

Het Behavioral model van Anderson tracht het gebruik van de gezondheidszorg te voorspellen en te verklaren (7). Drie elementen hebben een invloed op het gebruik van de gezondheidszorg, namelijk persoonsgebonden factoren (zoals leeftijd, geslacht, sociale structuren, health beliefs, ...), beschikbare bronnen (zowel persoonlijk als vanuit de gemeenschap) en de ervaren / geëvalueerde nood aan gezondheidszorg. In een latere fase heeft Anderson het model uitgebreid. Daarbij vertrekt Anderson vanuit het individu als

analyse-eenheid. Een eerste element betreft de uitkomst van de gezondheidszorg, namelijk gepercipieerde, geëvalueerde gezondheid en patiënttevredenheid. Ten tweede worden eveneens omgevingsfactoren, zoals het gezondheidssysteem en de externe omgeving (bijvoorbeeld politiek, economie) onderscheiden. Deze omgevingsfactoren, hebben via de karakteristieken van de populatie invloed op het gebruik van het gezondheidsgedrag en de uitkomsten. Ten slotte heeft niet alleen het gebruik van de gezondheidszorg, maar ook het persoonlijk gezondheidsgedrag een invloed op de uitkomsten.

Figuur 2: Schematische voorstelling uitbreiding Behavioral Model Anderson



Aan de hand van dit model kan ook het coördinatiedrag van zowel de betrokken zorgverleners als de patiënten toegelicht worden. Coördinatie gebeurt op het niveau van het gebruik van de gezondheidszorg. Zowel omgevingsfactoren als karakteristieken van de populatie hebben een invloed op het coördinatiedrag. Dit gedrag beïnvloedt ten slotte de outcomes. Het model geeft een beeld van de complexiteit en elementen die een invloed hebben op coördinatie.

2.2.3 Organisational design framework

Het “Organisational Design Framework” beschrijft de coördinatieprocessen binnen één organisatie (8). Het kader kan illustratief beschouwd worden voor coördinatieproblemen tussen verschillende organisaties. Een meer uitgewerkt kader is het model van Gittel en Weiss (zie punt 2.2.5).

Dit theoretisch model vertrekt van een organisatie als een informatieverwerkingssysteem, waarbij de informatiestroom tussen de betrokkenen een gevolg is van de vraag naar informatie en de mogelijkheden van de organisatie om deze informatie te verwerken. Er zijn drie centrale concepten in dit model, namelijk de nood aan informatie, de mogelijkheden om deze informatie te verwerken en de mate waarin beide op elkaar afgestemd zijn.

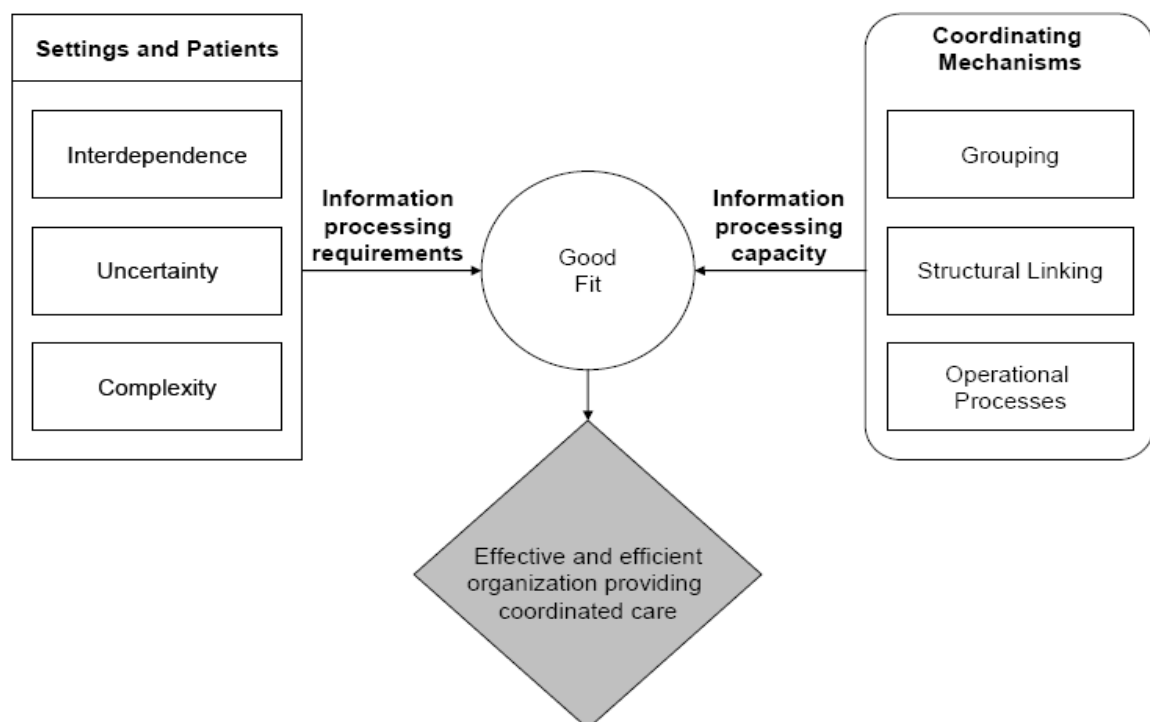
Elke zorgsituatie heeft een andere nood aan informatie. Deze ervaren nood wordt bepaald door drie kenmerken: onderlinge afhankelijkheid, onzekerheid en complexiteit. Naarmate de deelnemers in de zorg meer afhankelijk zijn van elkaar om een taak succesvol uit te voeren, stijgt de nood aan informatie-uitwisseling tussen de betrokken deelnemers. Gezondheidszorg wordt gekenmerkt door een bepaalde onzekerheid. Deze onzekerheid is het resultaat van de onvoorspelbaarheid van de zorg of het verloop van een ziekte. Naarmate er een meer onzekerheid is, is er meer nood aan het uitwisselen van informatie om de zorg te kunnen aanpassen aan de veranderende noden van de patiënt. Complexiteit gaat ten slotte over de hoeveelheid informatie die nodig is om de zorg voor een patiënt te managen. Naarmate de zorg complexer is, is er meer informatie nodig. Zorg wordt bijvoorbeeld complexer indien bij multipathologieën of bij een stijgend aantal betrokken zorgverleners.

De mogelijkheid van de organisatie om informatie te verwerken moet aangepast zijn aan de vraag naar informatieverstrekking. De manier waarop informatie verwerkt wordt, wordt bijgevolg beïnvloed door de vraag naar informatie, die de betrokken nodig hebben om de zorg voor hun patiënten te kunnen geven. Een strategie om het geheel te coördineren moet geschikt zijn voor het ervaren probleem. Er zijn vaak verschillende mogelijkheden om een bepaald probleem op te lossen. Omwille van de kosten-effectiviteit vragen eenvoudige situaties om eenvoudige oplossingen. In meer complexe situaties zullen andere strategieën nodig zijn.

De mate waarin een organisatie informatie kan verwerken is afhankelijk van de structuur van de organisatie. Daarbij worden drie pijlers onderscheiden: groepering, structurele link en operationele processen. Een eerste element is de wijze waarop de deelnemers samengebracht /

gegroepeerd of omgekeerd gescheiden zijn van elkaar. Zo is het eenvoudiger om informatie uit te wisselen tussen zorgverleners binnen eenzelfde eenheid dan tussen zorgverleners van verschillende eenheden. Het voorzien van een structurele link is een mogelijkheid om zorg over de grenzen van een eenheid of organisatie te coördineren, bijvoorbeeld via een liaison-functie. Operationele processen betreffen standaardisatie, aanpassing, monitoring en ondersteuning. Bij standaardisatie wordt op een formele wijze de rollen, verantwoordelijkheden en activiteiten beschreven, tussentijdse uitkomsten bepaald en de vaardigheden nodig om bepaalde taken uit te voeren gespecificeerd (bijvoorbeeld guidelines). Aanpassing is het proces waarbij op basis van het beoordelen van de situatie rollen en verantwoordelijkheden worden veranderd (bijvoorbeeld team-meetings). Monitoring gaat over het tijdig verzamelen van informatie met betrekking tot de nodige diensten en de veranderende noden van de patiënt. Ten slotte zijn er binnen een organisatie verschillende bronnen die een invloed hebben op de implementatie van een coördinatiestrategie, bijvoorbeeld het bestaande informaticasysteem.

Figuur 3: Schematische voorstelling "Organisational Design Framework"



2.2.4 Relational coordination framework

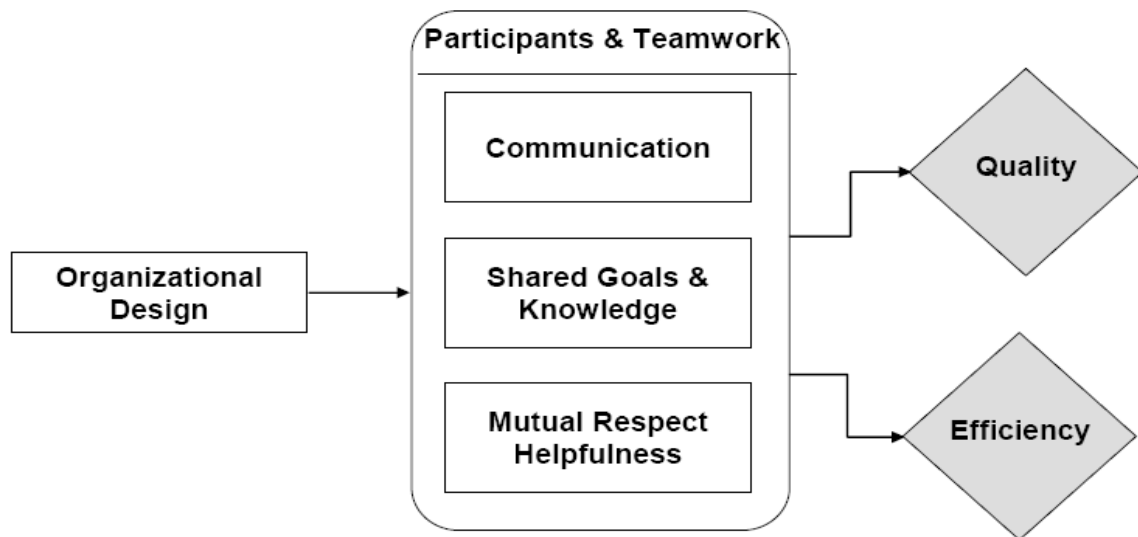
Deze theorie bouwt verder op het “organisational design framework” (9). De bestaande modellen over organisatie design beschrijven mechanismen op basis waarvan organisaties ontworpen worden. Organisatiemechanismen zijn routines, teammeetings, informaticasystemen en coördinerende functies. Rond deze elementen (structuur) worden organisaties opgebouwd. Deze structuur heeft een invloed op het ontstaan van netwerken. De betrokken zorgverleners zijn afhankelijk van elkaar. Bijgevolg ontstaan banden tussen de verschillende actoren. Deze banden zijn een middel om gegevens uit te wisselen. Deze vertalen zich in vastgelegde patronen om met elkaar om te gaan in een bepaalde relatie. Organisatiemechanismen hebben een invloed op de netwerken, waardoor een bepaalde uitkomst bereikt wordt. Het is met andere woorden belangrijk dat in de structuur van een organisatie coördinatie in al zijn potentialiteiten wordt uitgetekend opdat functionele netwerken zouden kunnen ontstaan.

Volgens het “relational coordination framework” hebben organisatiemechanismen een invloed op de relationele coördinatie. Relationele coördinatie benadrukt het belang van de communicatie en samenwerking tussen de betrokken om kwaliteitsvolle zorg te kunnen leveren in situaties met grote afhankelijkheid, onzekerheid en tijdsbeperkingen. Onder deze omstandigheden wordt verwacht dat coördinatie afhankelijk is van de kwaliteit van de communicatie en de relatie tussen de betrokkenen.

Er worden zeven dimensies van relationele coördinatie onderscheiden, namelijk frequente, tijdige, accurate, probleemoplossende communicatie, het delen van doelen, kennis en wederzijds respect voor elkaar. Door frequente communicatie wordt niet alleen regelmatig informatie uitgewisseld, maar wordt ook een band gecreëerd. Een tweede aspect met betrekking tot de communicatie is de tijdigheid. Indien zorgverleners in sterke mate afhankelijk zijn van elkaar, is tijdige communicatie cruciaal. De communicatie moet niet alleen frequent en tijdig, maar ook accuraat zijn. Onderlinge afhankelijk betekent vaak het gemeenschappelijk oplossen van problemen. De betrokkenen moeten zich engageren om gezamenlijk tot oplossingen te komen. Verder is het belangrijk dat de betrokkenen gemeenschappelijke doelen delen met betrekking tot de zorg. Door het delen van doelen hebben de betrokkenen een sterkere band en kan op basis van nieuwe informatie gemakkelijker een compatibele conclusie genomen worden. De mate van relationele coördinatie is eveneens afhankelijk van de mate waarin de betrokken, zicht hebben op het

zorgproces, elkaars taken en de wijze waarop deze taken in het geheel passen. Bij onverwachtse situaties kunnen de betrokkenen dan beter de impact beoordelen en de juiste informatie aan de juiste persoon doorgeven. Tot slot is er nood aan respect voor de andere betrokkenen in het zorgproces.

Figuur 4: Schematische voorstelling “relational coordination framework”



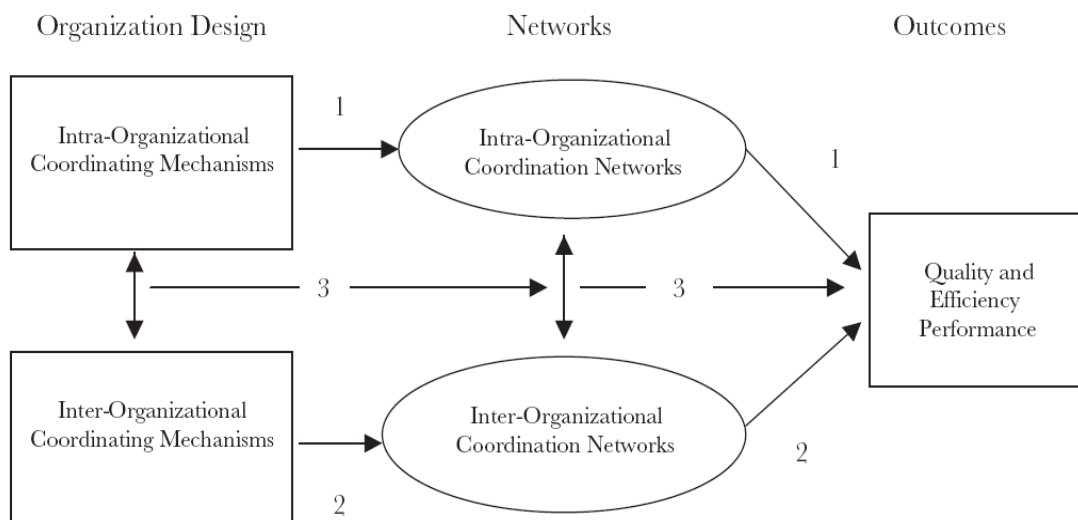
Gittell onderzocht de invloed van een aantal organisatiemechanismen op de relationele coördinatie. Uit deze studie blijkt dat een *coördinerende functie* een positief effect heeft op de relationele coördinatie en de performance. Door het gebruik van *informatietechnologie* daalt de relationele coördinatie. Deze daling is een gevolg van het ontbreken van een vertrouwens(band) tussen de betrokken zorgverleners. Door via elektronische weg met elkaar te communiceren, kennen de betrokken elkaar niet en wordt geen vertrouwensrelatie of band opgebouwd. Bij onverwachtse situaties is deze opgebouwde vertrouwensrelatie belangrijk. Indien deze band tussen actoren niet bestaat, kan informatietechnologie geen oplossing bieden bij onverwachtse gebeurtenissen. Het gebruik van informatietechnologie in deze situaties leidt bijgevolg tot minder gunstige resultaten. *Teammeetings* stimuleren de relationele coördinatie stimuleren, waardoor dit mechanisme kan aangewend worden in onvoorspelbare situaties. Ook *gedeelde verantwoordelijkheid van het team* en *flexibele werkrollen* versterken de relationele coördinatie. Een laatste organisatiemechanisme zijn *routines*. In onzekere situaties kunnen actoren niet op regels steunen. Organisaties die vooral op routines steunen, lopen bij onverwachtse gebeurtenissen vast. Een uitzondering daarbij is het gebruik van zorgpaden. Hoewel zorgpaden ook routines zijn, stimuleren zorgpaden de relationele coördinatie tussen

de actoren. De actoren houden zich niet enkel aan de gemaakte afspraken, maar krijgen inzicht in het zorgproces en hun eigen plaats binnen dit zorgproces.

2.2.5 Multi-level framework

Het vorige model beschrijft de coördinatie binnen één organisatie. In de gezondheidszorg is er nood aan coördinatie tussen zorg, verleend door verschillende organisaties om het gewenste resultaat te bereiken. Het Multi-level framework stelt dat de organisatiemechanismen, gebruikt om de zorg tussen units binnen één organisatie te coördineren, ook kunnen aangewend worden tussen units van verschillende organisaties. Deze organisatiemechanismen hebben een invloed op de relaties tussen de betrokken zorgverleners. Relaties worden beschouwd als kanalen om informatie door te geven aan actoren die onderling afhankelijk zijn van elkaar. De structuur van een organisatie of tussen organisaties kan de kwaliteit en efficiëntie van de zorg verbeteren door de netwerken te versterken. Bovendien stelt dit framework dat het gebruik van dezelfde organisatiemechanismen zowel binnen als tussen organisaties, de netwerken versterken en bijgevolg resulteren in een nog grotere kwaliteit en efficiëntie van de zorg. Organisatiemechanismen, gedeeld door de betrokken organisaties, versterken de netwerken en leiden tot betere kwaliteit van zorg.

Figuur 5: Schematische voorstelling “multilevel framework”



2.1.4 Continuïteit van zorg

In de besproken theoretische modellen worden een aantal uitkomstmaten onderscheiden, zoals gepercipieerde en geëvalueerde gezondheid, patiënttevredenheid, kwaliteit en efficiëntie. Een andere mogelijke uitkomst is de continuïteit van zorg. Uit een systematische review (11) blijkt dat er een grote variëteit bestaat aan definities over continuïteit van zorg. Daarbij zijn er telkens twee kernelementen. Het betreft ten eerste de ervaring van één patiënt met zijn of haar zorgverlener(s) en ten tweede gaat de zorg verder over een bepaalde periode (tijdsaspect). Er worden vervolgens drie types van continuïteit onderscheiden, namelijk informationele, relationele en management.

Informationele continuïteit is de beschikbaarheid en het gebruik van informatie over voorgaande gebeurtenissen en omstandigheden, zodat aan de patiënt de zorg, die het meest aangepast / geschikt is voor zijn situatie, kan gegeven worden. Twee belangrijke aspecten daarbij zijn het uitwisselen van informatie tussen de betrokken zorgverleners enerzijds en het lezen, interpreteren en verwerven van deze informatie anderzijds.

Relationele continuïteit refereert naar de opgebouwde relatie tussen zorgverlener(s) en patiënt. Deze band tussen zorgverlener en patiënt is afhankelijk van het type en lengte van de zorg. Voor het opbouwen van deze band is er nood aan een zekere consistentie van personeel. Relationele continuïteit verbindt de zorg over de tijd: zorg in het verleden, heden en toekomst.

Management continuïteit biedt de garantie dat de ontvangen zorg door verschillende betrokken zorgverleners op een of andere manier op een coherente manier met elkaar verbonden is. Daarbij wordt nagegaan of geen essentiële zorg vergeten is, dubbel voorzien wordt, slecht getimed is, consistent is en voldoende flexibel, zodat de zorg kan aangepast worden aan de individuele noden van de patiënt.

2.3 Strategieën

In de literatuur worden verschillende strategieën beschreven om coördinatie te verbeteren. Afhankelijk van de voorspelbaarheid van de zorg schetsten Glouberman en Mintzberg (12) drie modellen om de zorg af te stemmen en te coördineren. Indien de zorg in grote mate voorspelbaar is, kan de zorg stap per stap geprogrammeerd / gecoördineerd worden. Bij grotere onvoorspelbaarheid gebeurt de coördinatie van de zorg via een HUB-model, waarbij één persoon (voor een deel van het proces) een coördinerende rol op zich neemt. In situaties

van grote onzekerheid heb je een webmodel, waarbij alle betrokkenen met elkaar moeten samenwerken om de zorg te coördineren.

Eén van de mogelijke strategieën om coördinatie te verbeteren zijn zorgpaden. Een zorgpad is een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een welbepaalde groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader (13). Zorgpaden omvatten:

- een expliciete verklaring van de doelstellingen en sleutelementen van de zorg op basis van evidentie, 'best practice' voorbeelden, en de patiëntenverwachtingen en hun karakteristieken;
- het faciliteren van de communicatie tussen de leden van het team, de patiënten en hun families;
- de coördinatie van het zorgproces door coördinatie van de rollen, en het bepalen van de volgorde van activiteiten van het multidisciplinair team, de patiënten en hun verwanten.
- de documentatie, opvolging en evaluatie van afwijkingen en resultaten, en
- het identificeren van de verantwoorde middelen.

Het doel van een zorgpad is het verhogen van de kwaliteit van zorg doorheen het continuüm door het verbeteren van resultaten bij risk-adjusted patiënten, het bevorderen van de patiëntveiligheid, het verhogen van de patiëntentevredenheid, en het optimaliseren van middelenverbruik.

Bij een zorgpad wordt een onderscheid gemaakt tussen een standaard zorgpad, een operationeel zorgpad, een toegewezen zorgpad en een afgelegd zorgpad. Een standaard zorgpad wordt ontwikkeld op een meta-niveau door vertegenwoordigers van de disciplines betrokken bij de afgebakende patiëntenpopulatie en eventueel patiënten(verenigingen) vertrekkende vanuit bestaande richtlijnen, ervaringen en patiëntenperspectieven (= model pathway). Deze standaardzorgpaden kunnen vervolgens door een multidisciplinaire team regionaal vertaald worden naar de regionale gewoontes, mogelijkheden en ervaringen (zowel van de betrokken zorg- en hulpverleners als van de patiënten). In dit geval spreekt men van operationele zorgpaden. Het toegewezen zorgpad is de uittekening van het zorgpad zoals weerhouden is voor een individuele patiënt (assigned pathway). Het afgelegde zorgpad ten

slotte is het reële verloop van het zorgproces voor een individuele patiënt dat retrospectief wordt vastgelegd (=completed pathway).

In complexe zorgsituaties heb je zowel standaardisatie als relationele coördinatie nodig. Bij de ontwikkeling en implementatie van een zorgpad wordt het proces geoptimaliseerd voor ervaren problemen. Daarbij worden niet alleen afspraken gemaakt en een standaard ontwikkeld, maar hebben de betrokken zorgverleners ook een zicht op de verwachtingen van en naar de andere betrokken zorgverleners. Op deze manier stimuleren zorgpaden de relationele coördinatie.

Zorgpaden worden veelvuldig ontwikkeld en geïmplementeerd. In 2000 werd op initiatief van het centrum voor ziekenhuis- en verplegingswetenschap samen met acht ziekenhuizen het netwerk klinische paden (afgekort NKP) opgericht. Recent is er een toenemende interesse van de eerstelijns om zorgpaden te ontwikkelen.

2.4 Besluit

Bij coördinatie worden nieuwe processen en structuren opgericht om ervaren knelpunten op te lossen. Coördinatie wordt gedefinieerd als “de doelgerichte organisatie van zorgactiviteiten voor de patiënt tussen twee of meer deelnemers (de patiënt inclusief), betrokken bij de zorg voor de patiënt, met het oog op het faciliteren van het verlenen van de gepaste gezondheidszorgen. De organisatie van zorg vraagt het inzetten van personeel en andere middelen, nodig om alle vereiste zorgactiviteiten voor de patiënt uit te voeren en wordt vaak gemanaged door het uitwisselen van informatie tussen de deelnemers verantwoordelijk voor de verschillende aspecten van de zorg”.

De besproken modellen geven ons meer inzicht in het begrip “coördinatie”. Het model van Donabedian onderscheidt drie elementen, namelijk structuur, proces en uitkomst. Deze drie elementen zijn met elkaar verbonden. Hoewel de kwaliteit van de relatie tussen de actoren bepalend is binnen deze driehoek, maakt hij in zijn theorie abstractie daarvan. Vertrekkende vanuit dit eenvoudige model, onderscheidt Adams-Best vier variabelen voor deze drie elementen: patiënten, professionals, organisatie en gemeenschap. Voor elk van deze variabelen worden structurele, proces en uitkomstvariabelen bepaald.

Een zorgpad is één van de mogelijke strategieën om de zorg te coördineren de kwaliteit van zorg voor de patiënt te verbeteren. Met betrekking tot de patiënt worden in het model van

Adams-Best een aantal structurele variabelen onderscheiden, zoals demografische gegevens, gezondheidsstatus (zoals co-morbiditeit en ernst van de ziekte), familiale situatie, economische status en patiëntenverwachtingen. Deze structurele variabelen hebben een invloed op het zorgproces en de uitkomst van deze patiënt. Ook het behavioral model van Anderson vertrekt vanuit de individuele patiënt. Structurele factoren, zoals omgeving en populatiekarakteristieken beïnvloeden het gebruik van gezondheidszorg en het gezondheidsgedrag van het individu (proces). Coördinatie van zorg bevindt zich eveneens op het proces-niveau. Het resultaat is de ervaren en objectieve gezondheidsstatus en patiënttevredenheid. Een andere mogelijke uitkomst is de continuïteit van de zorg. Er worden drie types onderscheiden: informationele, relationele en management. Informationele continuïteit betekent het ter beschikking stellen en gebruiken van informatie over voorgaande gebeurtenissen en omstandigheden. Relationele continuïteit heeft betrekking op de relatie tussen zorgverlener(s) en patiënt. Management continuïteit ten slotte staat voor het coherent verlenen van zorg door de verschillende betrokken zorgverleners.

Zorgpaden kunnen ofwel binnen één organisatie (bijvoorbeeld het ziekenhuis) ofwel met verschillende organisaties betrokken bij de zorg voor een afgebakende patiëntenpopulatie (bijvoorbeeld eerstelijns of transmuraal) ontwikkeld en geïmplementeerd worden. Op organisatieniveau wordt de samenwerking geëvalueerd en indien nodig bijgesteld. Zowel Gittel als Mintzberg beschrijven mechanismen om de zorg te organiseren. Deze organisatie-mechanismen kunnen de kwaliteit en efficiëntie van de zorg verbeteren door de netwerken te versterken. Afhankelijk van de voorspelbaarheid en complexiteit van de zorg zijn andere mechanismen nodig. In situaties met een hoge voorspelbaarheid kan de zorg gestandaardiseerd / geprogrammeerd worden. Ook in meer complexere situaties heb je een standaard nodig, maar wordt de relationele coördinatie tussen de betrokken zorg- en hulpverleners belangrijker om tot goede kwaliteit van zorg te komen. Bij onverwachte gebeurtenissen moeten de betrokken zorgverleners immers onderling afstemmen (de zorg coördineren) om goede zorg te kunnen leveren. Deze coördinatie is nodig om de individuele variatie van de patiënt op te vangen. Mogelijke coördinatiemechanismen zijn dan het bilateraal overleg (hub-model) of teammeeting (web-model).

Uit onderzoek van Gittel blijkt dat in complexere situaties regels als standaard de relationele coördinatie tussen de zorg- en hulpverleners verminderen met een negatieve impact op de

kwaliteit van zorg. Zorgpaden als standaard stimuleren echter de relationele coördinatie gestimuleerd en verbeteren de kwaliteit van de zorg. Bij het ontwikkelen en implementeren van zorgpaden worden niet alleen afspraken rond de zorg gemaakt, maar hebben de betrokken zorgverleners zicht op het totale zorgproces, de eigen taak in het zorgproces en de verhoudingen tot de andere betrokken zorgverleners. In complexe situaties werkt de coördinatie voor individuele variatie enkel als zorgpaden en geen regels als standaard gehanteerd worden. De besproken modellen tonen aan met andere woorden aan dat bij grote complexiteit en onzekerheid zorgpaden nodig zijn om tot een goede kwaliteit van zorg te komen. Bij voorspelbare zorg volgen de betrokken zorg- en hulpverleners het ontwikkelde zorgpad.

Het Multi-level framework stelt dat het gebruik van dezelfde organisatiemechanismen binnen en tussen organisaties, de netwerken nog meer versterken en bijgevolg resulteren in een nog grotere kwaliteit en efficiëntie van de zorg.

Binnen ziekenhuizen worden zorgpaden de laatste jaren veelvuldig ontwikkeld en geïmplementeerd. Recent is er een toenemende interesse om zorgpaden te ontwikkelen in de eerstelijns en in samenwerking met eerste- en tweedelijns. Op deze ontwikkeling van transmurale zorgpaden wil dit project een bijdrage leveren.

2.5 Onderzoeksvragen

We vertrekken van de hypothese dat de methodiek van zorgpaden, ontworpen voor en door ziekenhuizen, mits aanpassing, kan aangewend worden om de coördinatie en afstemming van de zorg in de eerstelijns te optimaliseren. Deze hypothese wordt vertaald in volgende onderzoeksvragen:

- Op welke wijze moet de bestaande methodiek van klinische paden aangepast worden aan de specifieke kenmerken van de eerstelijns?
- Welke opportuniteiten zijn er binnen de eerstelijns om zorgpaden te ontwikkelen en implementeren?
- Welke knelpunten worden bij de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden ervaren?
- Welke instrumenten kunnen gehanteerd worden om doelstellingen en knelpunten bij zorg- en hulpverleners enerzijds en patiënten anderzijds te meten?

- Op welke wijze worden de patiënten betrokken doorheen het proces?

REFERENTIES

1. Kodner, D. L. and Spreeuwenberg, C. Integrated care: meaning, logic, applications and implications - a discussion paper. *International Journal of Integrated Care* 14(2), 1-6. 2002.
2. MacAdam, M. Frameworks of Integrated Care for the Elderly: a Systematic Review. 2008. Ontario, Canadian Policy Research Networks.
3. McDonald, K.M., Sundaram, V., Bravata, D.M., Lewis, R., Lin, N., Kraft, S., McKinnon, M., Paguntalan, H. and Owens, D.K. Care Coordination. Vol 7 of: Shojania, K.G., McDonald, K.M., Wachter, R.M., Owens, D.K., editors. *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies*. Technical Review 9 (Prepared by the Stanford University-UCSF Evidence-based Practice Center under contract 290-02-0017). AHRQ Publication No. 04(07) -0051-7. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. June 2007.
4. Leutz WN. Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Q.* 1999;**77**:77-v.
5. Donabedian, A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q.* 2005;**83**(4):691-729.
6. Adams-Best, L. Strides in Care Management: The Development of a Framework to Facilitate Quality Outcomes. *Healthcare Management Forum.* 2001: 14 (2), 44-50.
7. Andersen, R.M. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav.* 1995: 36(1):1-10.
8. Nadler, D. and Thusman, M. *Strategic Organization Design.* 1988. Glenview, Illinois and London, England: Scott, Foresman and Company.
9. Gittel, J.H. Organizing work to support relational co-ordination. *Int J of Human Resource Management.* 2000: 11(3), 517-539.
10. Gittel, J.H. and Weiss, S.J. Coordination networks within and across organizations: a multi-level framework. *J Management Studies.* 2004: 41 (1), 127-153.
11. Reid, R. Haggerty, J. and McKendry, R. *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare.* Canada: Canadian Health Services Research

Foundation. Prepared for the Canadian Health Services Research Foundation, the Canadian Institute for Health Information and the Advisory Committee on Health Services of the Federal / Provincial / Territorial Deputy Ministers of Health.

12. Glouberman, S. and Mintzberg, H. Managing the Care of Health and the Cure of Disease – Part II Integration. Health Care Management Review. 2001: 26 (1), 70-84.
13. Vanhaecht, K. The impact of clinical pathways on the organisation of care processes. [dissertation]. 2007. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.

3 Methode

In deze studie wordt inzicht verworven in de mogelijkheden en beperkingen van transmurale toepassingen van zorgpaden. Het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een zorgpad heeft de kenmerken van een complexe interventie. Een complexe interventie bestaat uit verschillende elementen, die elkaar mogelijk beïnvloeden en die zowel onafhankelijk als afhankelijk van elkaar kunnen zijn (1, 2). Een case-study design is uitermate geschikt om een complexe interventie in complexe omstandigheden te evalueren. Typisch voor het uitvoeren van case-studies is het gebruik van verschillende methoden om in detail na te gaan waarom en op welke wijze een interventie werkt of niet. De beïnvloedende factoren kunnen door de onderzoekers niet gecontroleerd worden. De focus van een case-study is inzicht verwerven in de factoren die de interventie belemmeren of stimuleren (3).

De selectie van deze projecten gebeurde op basis van bestaande opportuniteiten. In de regio's Brugge, Leuven en Limburg werden in totaal vijf zowel bestaande als opstartende lokale projecten geselecteerd. De geselecteerde projecten trachtten de zorg voor de patiënten met een borstcarcinoom of patiënten behandeld met een totale radicale prostatectomie te optimaliseren, taakafspraken te maken en de samenwerking tussen eerste- en tweedelijns op elkaar af te stemmen. Zowel borst- als prostaatkanker is in Vlaanderen de meest voorkomende tumoren voor respectievelijk vrouwen en mannen. Deze beiden hebben bijgevolg de grootste oncologische draagwijdte en zijn maatschappelijk dus zeer relevant. Zorgpaden worden regionaal ontwikkeld. De ontwikkeling van een zorgpad is bijgevolg afhankelijk van regionale gewoonten, mogelijkheden, beperkingen en zal dus regionaal verschillen. Daarom werd bij de selectie van de projecten rekening gehouden met regionale spreiding.

De vijf lokale projecten hanteren voor het optimaliseren van de samenwerking de methodiek van zorgpaden als hulpmiddel. In de methodiek staat overleg en stapsgewijze aanpak centraal. Deze methodiek wordt voorgesteld aan de hand van de Plan-Do-Check-Act fase en door het Netwerk Klinische Paden vertaald in een dertig stappenplan (4). Nadat de vraag naar samenwerking voor het optimaliseren van de zorg gesteld is, wordt in de Plan-fase een geschikte multidisciplinaire werkgroep samengesteld, wordt de patiëntenpopulatie afgebakend en worden doelstellingen bepaald. De Do-fase bevat een aantal metingen om het huidige

zorgproces en de ervaren knelpunten te objectiveren. In de Check-fase worden de resultaten van de metingen teruggekoppeld naar het uitgetekende zorgproces. Ook worden concrete afspraken gemaakt voor de implementatie van het zorgpad. Tot slot wordt het afgesproken zorgpad in de praktijk uitgetest in de ACT-fase. Aan de hand van de nameting wordt nagegaan of de vooropgestelde doelstellingen bereikt worden en / of welke knelpunten ervaren worden. Indien nodig wordt het afgesproken zorgpad bijgestuurd. Door de gemaakte afspraken te integreren in de bestaande structuren en systemen worden de gemaakte afspraken “levend” gehouden. De vijf lokale projecten vertrekken vanuit deze zelfde systematische projectaanpak, maar passen deze aan de eigen behoeften en expertise aan.

3.1 Meta-niveau

Vanuit de centrale onderzoeksploeg worden deze vijf lokale projecten begeleid en opgevolgd. Daarbij wordt gebruik gemaakt van een “mixed method” onderzoeksdesign, bestaande uit telefonische en face to face interviews met de contactpersonen van elk project, documentanalyse, (participerende) observatie en reflectie met de contactpersonen van de projecten.

Bij aanvang van het KBS-project werd aan de hand van een semi-gestructureerd face-to-face interview met de contactpersonen van elk project de stand van zaken, mogelijke knelpunten, opportuniteiten en de verwachtingen ten aanzien van zowel het lokaal project als de ondersteuning vanuit de centrale onderzoeksploeg geïnventariseerd (5). Voor deze interviews werd door de onderzoeksploeg een topic-lijst opgesteld (zie bijlage 1). Deze interviews werden in de beginperiode aangevuld met een aantal maandelijks telefonische contacten. Deze telefonische contacten werden door de onderzoekers gestructureerd aan de hand van een aantal vragen. Deze vragen werden ter voorbereiding van het gesprek aan de contactpersonen van de projecten doorgestuurd. Omwille van de andere contacten tussen de onderzoeksploeg en de opgevolgde projecten bleken deze telefonische interviews uiteindelijk niet meer nodig.

Aan de projecten werd gevraagd om een logboek, ontwikkeld door de centrale onderzoeksploeg, bij te houden. Dit logboek bevat een overzicht van de uitgevoerde activiteiten: datum, aard van de activiteit, initiatiefnemer, overige deelnemers, aanleiding / doelstelling, gemaakte afspraken en overblijvende vragen. Per activiteit bestond ook de mogelijkheid om documenten, zoals verslagen van vergaderingen, ontwikkelde formats, opdrachtverklaringen, toe te voegen. Ten tweede werd een logboek ontwikkeld voor de financiële uitgaven in het

kader van het project. Deze documenten werden door de centrale onderzoeksploeg geanalyseerd.

De projecten werden ten derde opgevolgd door (participerende) observatie (6). Bij observatie gaat de onderzoeker naar het veld om het gedrag en de interactie op een systematische wijze in de natuurlijke setting te bestuderen. Het voordeel van deze methode is dat de onderzoeker op deze manier gedrag kan observeren dat de deelnemers zelf niet zien. De onderzoeker participeert als hij / zij zelf een rol speelt. In het kader van het project werd op vraag van de lokale projecten door de onderzoeker expertise en ondersteuning aangeboden.

Tot slot werd samen met de projecten op regelmatige basis gereflecteerd op basis van de ervaringen uit de verschillende projecten en werd nieuwe input gegeven. In totaal werden 9 vergaderingen met de stuurgroep georganiseerd. Deze stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de projecten, patiëntenverenigingen, het Wit-Gele Kruis en de centrale onderzoeksploeg. Van deze vergaderingen werd telkens een uitgebreid verslag gemaakt. Op het einde van het project werd een reflectienamiddag georganiseerd om vanuit de ervaringen van de projecten een aantal leerpunten te formuleren. De reflectienamiddag werd gemodereerd door één van de centrale onderzoekers aan de hand van een aantal thema's met telkens een aantal stellingen. Deze thema's met bijhorende stellingen werden door de onderzoeksploeg voorbereid op basis van de uitgeschreven casussen van de opgevolgde projecten. Een tweede onderzoeker noteerde de verbale en non-verbale communicatie. De reflectienamiddag werd integraal uitgetypt en geanalyseerd door de centrale onderzoeksploeg.

3.2 Projecten

In de opgevolgde projecten werden eveneens een aantal metingen uitgevoerd bij zowel patiënten als de betrokken zorgverleners.

3.2.1 Patiënten

In het kader van het project werden bij de patiënten twee metingen uitgevoerd. Ten eerste werd via de methodiek van virtuele walkthroughs het afgelegde zorgproces en de ervaren knelpunten van een aantal borst- en prostaatkankerpatiënten in kaart gebracht. Ten tweede werd een vragenlijst ontwikkeld om de ervaringen van patiënten kwantitatief te meten.

Virtuele walkthroughs

Virtuele walkthroughs zijn semi-gestructureerde diepte-interviews met patiënten waarbij het afgelegde zorgproces wordt uitgetekend en de ervaren knelpunten worden geïnventariseerd. De interviews werden gestructureerd aan de hand van een topiclijst. De topiclijst werd door de onderzoeksploeg opgesteld en voor feedback aan de betrokken projecten doorgestuurd (zie bijlage 2 en 3). Per fase van het zorgproces werd aan de patiënt gevraagd welke zorgverleners de patiënt waar en wanneer gezien heeft, welke zorg en informatie gegeven werd, welke positieve punten en welke verbeterpunten ervaren werden. Tijdens de interviews werden samen met de patiënt de opeenvolgende contacten / activiteiten per fase in het zorgproces uitgetekend. Deze workflow werd vervolgens omgezet in een process mapping. Process mapping is een visualisatie van de workflow binnen een proces. Daarbij worden gestandaardiseerde symbolen gebruikt, zodat de afgelegde zorgprocessen van de patiënten kunnen vergeleken worden. In totaal werden 19 prostaat- en 9 borstkankerpatiënten geïnterviewd. De interviews werden digitaal opgenomen en integraal uitgetypt. De interviews werden anoniem verwerkt met Nvivo 8, een kwalitatief softwarepakket. Deze virtuele walkthroughs werden uitgevoerd en verwerkt door de centrale onderzoeksploeg.

Vragenlijst

Om de ervaringen van de patiënten kwantitatief te meten, werd in het kader van het project een vragenlijst ontwikkeld op basis van een aantal bestaande vragenlijst (zie bijlage 4, 5 en 6). De ontwikkelde vragenlijst bestaat uit 6 delen: vragen over de periode voor de operatie, de periode van ontslag uit het ziekenhuis, na ontslag thuis, samenwerking en afstemming, welbevinden en enkele persoonsgegevens. De vragenlijst is gebaseerd op de CQ-index Mammacare en de ervaringen van de patiënten uit de virtuele walkthroughs. De CQ-index Mammacare meet zowel objectieve als subjectieve ervaringen van borstkankerpatiënten vanaf verdacht letsel tot na de behandelingen (7). Het welbevinden wordt gemeten aan de hand van de Distress Thermometer (8). De distress Thermometer bevat een vraag over de ervaren last, gevolgd door een lijst met dertig mogelijke problemen en een vraag naar pscho-sociale ondersteuning. Via de “patient perceived coordination index” wordt ten slotte nagegaan in welke mate de patiënten de zorg als gecoördineerd ervaren (9). In totaal bevat de vragenlijst 84 vragen voor borstkankerpatiënten en 89 vragen voor prostaatkankerpatiënten. Deze vragenlijst werd modulair opgesteld. Enkel modules die nuttige informatie leveren voor het betrokken team worden aan de patiënt gevraagd.

De volledige vragenlijst werd ingevuld door 99 patiënten, behandeld met een totale radicale prostatectomie in Brugge en Leuven. De globale responsratio bedraagt 64, 28%. In Limburg werd de vragenlijst voor borstkanker ingevuld door 28 patiënten (responsratio 63, 64%) en een beknopte versie door 16 patiënten (responsratio 32%).

Door de onderzoeksploeg werd een databank ontwikkeld. De data werden door de projecten ingevoerd en door de onderzoekers geanalyseerd. De resultaten van de vragenlijsten werden door de onderzoekers aan de lokale projecten gerapporteerd.

3.2.2 Zorgverleners

De ervaringen van de betrokken zorgverleners werden gemeten aan de hand van interviews en de vragenlijst relationele coördinatie.

Interviews

Om een volledig beeld van de zorg te krijgen, werd bij de betrokken zorgverleners gepeild naar hun ervaringen, opinies en suggesties ter verbetering. Daarvoor werd aan de patiënt toestemming gevraagd om de betrokken zorgverleners te contacteren. De interviews werden semi-gestructureerd op basis van een topic-lijst (zie bijlage 7). Deze topic-lijst werd door de centrale onderzoekers opgesteld op basis van de resultaten van de virtuele walkthroughs en aan de projecten voor feedback toegestuurd. In totaal werden 33 betrokken zorgverleners geïnterviewd: 10 huisartsen, 10 thuisverpleegkundigen, 8 kinesitherapeuten thuis, één kinesitherapeut in het ziekenhuis, een prostaatverpleegkundige, een maatschappelijk werker in het ziekenhuis, een hoofdverpleegkundige en een uroloog.

Vragenlijst “relationele coördinatie”

De multidisciplinaire samenwerking werd in kaart gebracht door de vragenlijst “relationele coördinatie” (9). Deze vragenlijst bevat zeven dimensies: frequente, tijdige, accurate, probleemoplossende communicatie, het delen van doelen, kennis en wederzijds respect voor elkaar. Aan elke zorgverlener wordt gevraagd om deze vraag voor elke andere betrokken zorgverlener te beantwoorden (zie bijlage 8).

In totaal werden 204 vragenlijsten ingevuld. De globale responsratio voor deze vragenlijst kan niet berekend worden, aangezien onduidelijkheid bestaat over het totaal aantal betrokken zorgverleners in de eerstelijns. Door de onderzoeksploeg werd een databank ter beschikking

gesteld. Na het invoeren van de data door de projecten werden de gegevens door de onderzoekers geanalyseerd en gerapporteerd.

Referenties

1. Campbell, M. Fitzpatrick, R. Haines, A., Kinmonth, A.L., Sandercock, P. Spiegelhalter, D. et al. Framework for design and evaluation of complex intervention to improve health. British Medical Journal. 2000: 321 (7262): 694-696.
2. Campbell, N.C., Murray, E. Darbyshire, J., Emery, J. Farmer, A. Griffiths, F. et al. Designing and evaluating complex interventions to improve health care. British Medical Journal. 2007: 334 (7591), 455-459. d evaluation of complex interventions to improve health. BMJ 2000; 321(7262):694-696.
3. Keen, J. and Packwood, T. Case Study Evaluation. British Medical Journal. 1995:311 (7002), 444-446.
4. Vanhaecht, K. Sermeus, W. Vleugels, A. and Peeters, G. Ontwikkeling en gebruik van klinische paden in de gezondheidszorg. Tijdschrift voor Geneeskunde. 2002: 58 (23), 1542-1551.
5. Flick, U. An introduction to qualitative research. 2003. London: Sage
6. Mays, N. and Pope, C. Qualitative research: Obervational methods in health care settings. British Medical Journal. 1995: 311 (6998): 182-184.
7. Damman, O. C. Hendriks, M. Triemstra, A. H. M. and Sixma, H. J. CQ-index Mammacare: meetinstrumentontwikkeling. 2008. Utrecht: NIVEL.
8. Holland, J. C. Distress Management. 2007. Washington, NCCN.
9. Weinberg, D. B. Gittel, J. H. Lusenhop, R. W. Kautz, C. M. and Wright, J. Beyond Our Walls: Impact of Patient and Provider Coordination across the Continuum on Outcomes for Surgical Patients. Health Research and Educational Trust. 2008: 42(1), 7-24.
10. Gittel, J.H. Coordinating Mechanisms in Care Provider Groups: Relational Coordination as a Mediator and Input Uncertainty as a Moderator for Performance Effects. Management Science. 2002: 48: 1408-1426.

4 ZORGPAD TRP, REGIO BRUGGE

4.1 Historische analyse

In augustus 2004 werd in AZ Sint-Jan AV gestart met de ontwikkeling van een intramuraal klinisch pad totale radicale prostatectomie. De doelstellingen van het klinisch pad waren het beter afstemmen van de afspraken tussen de verschillende disciplines, het stroomlijnen van de informatieverstrekking aan de patiënt en het verhogen van de kwaliteit van zorg door een structurering en standaardisering van de zorg doorheen het hele project. Het klinisch pad werd ontwikkeld door een multidisciplinair team bestaande uit artsen, verpleegkundigen, de kinesitherapeut gespecialiseerd in pelvische reëducatie en de medisch maatschappelijk werker.

In mei 2005 werd het ontwikkelde klinisch pad op de afdeling getest. Het klinisch pad werd op verschillende domeinen geëvalueerd. De meest interessante resultaten werden behaald met betrekking tot patiëntentevredenheid enerzijds en tot de ligduur anderzijds. De patiëntentevredenheid werd gemeten aan de hand van een gevalideerde vragenlijst. Patiënten waren vooral tevreden over de uniforme benadering door alle hulpverleners en over de gestructureerde informatieverstrekking. Een aantal patiënten apprecieerde de suggestie om sneller naar huis te gaan, maar ook dat deze beslissing niet opgedrongen werd. Uit metingen bleek de gemiddelde ligduur voor de invoering van het klinisch pad 11,85 dagen. Na invoering van het klinisch pad werden twee nametingen uitgevoerd. De gemiddelde ligduur in de eerste nameting was 10,3 dagen, bij de tweede nameting 8,45 dagen. Dit verschil bleek statistisch significant.

Ondertussen werd het klinisch pad al een aantal keren aangepast. Een grote verandering was de invoering van een nieuwe operatietechniek met de Da Vinci-operatierobot. Deze nieuwe techniek is minder invasief dan de open techniek, waardoor patiënten veel sneller herstellen en minder complicaties hebben. Het klinisch pad werd dan ook aangepast aan de kortere

verblijfsduur en lichtere zorgvraag van de patiënt.

Bij de uitwerking van het intramurale zorgpad totale radicale prostatectomie in AZ Sint-Jan AV werd vastgesteld dat patiënten op dag 5 na de operatie ontslagklaar waren. Medisch gezien zouden deze patiënten perfect naar huis kunnen vertrekken en zou een langere opname zelfs meer schade toebrengen (o.a. verhoogd infectierisico) dan nut opleveren voor de patiënt.

Daarbij stelde zich het probleem dat deze patiënten moeilijk in de thuissituatie konden opgevangen worden. De meeste huisartsen en thuisverpleegkundigen waren niet vertrouwd met de zorg voor een patiënt met een verblijfsonde na een dergelijke operatie. De patiënten voelden zich ook niet zo veilig om naar huis te gaan, omdat er onvoldoende communicatie was tussen het ziekenhuis en de thuiszorg.

In eerste instantie werd door het AZ Sint-Jan contact opgenomen met het Wit-Gele Kruis (afgekort WGK). De contacten werden gelegd tussen Eveline Depreter, diensthoofd verpleging AZ Sint-Jan AV – coördinator klinische paden en Ria Delanghe, klinisch pad begeleider van het WGK. Deze samenwerking kwam tot stand door contacten binnen het Netwerk Klinische Paden (afgekort NKP). De samenwerking tussen de eerste en tweedelijns startte in april 2005. Tijdens deze eerste verkennende vergadering waren het WGK, een huisarts en AZ Sint-Jan AV betrokken.

Om de ganse waaier van thuiszorgdiensten en eerstelijnszorgverleners bij de ontwikkeling van het pad te betrekken werd de samenwerking vanaf juni 2005 uitgebreid naar SIT Brugge, SIT-Oostkust en de HABO (Huisartsen van Brugge en ommeland). Het SIT wordt een belangrijke partner binnen het project beschouwd. Uit deze groep werd een stuurgroep samengesteld met vertegenwoordigers uit de thuiszorg en het ziekenhuis. Tijdens het project werd de samenstelling van de stuurgroep veranderd, meer bepaald werden twee vertegenwoordigers van thuiszorgorganisaties vervangen, de vertegenwoordiger van HABO neemt niet meer deel en de stuurgroep werd ten slotte uitgebreid met drie ziekenhuizen. De samenstelling van de stuurgroep wordt in bijlage toegevoegd.

4.1.1 Samenstelling werkgroep

De kernwerkgroep voor de ontwikkeling van het zorgpad TRP Brugge bestond oorspronkelijk

uit twee urologen, de hoofdverpleegkundige, een kinesitherapeut, de sociale dienst en de prostaatverpleegkundige voor AZ Sint-Jan en twee en twee huisartsen, vertegenwoordigers vanuit de verschillende thuiszorgdiensten en dienst voor gezinszorg voor de thuiszorg.

Uit deze werkgroep werd een ad hoc werkgroep samengesteld, bestaande uit een vertegenwoordiger van het WGK, SIT Brugge en AZ Sint-Jan AV. Deze ad hoc werkgroep komt, indien nodig, samen om het zorgpad te evalueren, verdere afspraken te maken, de gemaakte afspraken binnen de werkgroep bij te sturen en de werkgroep voor te bereiden.

Er zijn geen patiënten of patiëntenverenigingen betrokken bij de werkgroep TRP. Vanuit het ziekenhuis is er een samenwerking met de Vlaamse Liga tegen Kanker (afgekort VLK). Patiënten die psychische problemen hebben naar aanleiding van hun operatie worden door het ziekenhuis doorverwezen naar het inloophuis. Het inloophuis is een initiatief van de VLK om informatie te geven aan patiënten. Het ziekenhuis geeft twee keer per jaar een voordracht in het loophuis rond prostaatkanker. Patiënten die een operatie ondergingen worden hierop uitgenodigd. Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgen ook alle patiënten een brochure van de VLK mee. Patiënten die in het inloophuis vragen hebben rond prostaatkanker worden naar de prostaatverpleegkundige van het AZ Sint-Jan AV verwezen.

4.1.2 Patiëntenpopulatie

Het tijds kader werd als volgt bepaald:

- Start van het klinisch pad bij afspraak voor operatie bij uroloog;
- Preoperatieve periode met preoperatieve onderzoeken, start preoperatieve kine en darmvoorbereiding;
- Opname in het ziekenhuis voor de ingreep (dag -1 tot dag 4 of 7);
- Postoperatieve fase met thuiszorg voor de sonde, wondzorg en Diepe Veneuze Trombose preventie;
- Einde van het klinisch pad bij controle bij de uroloog 14 dagen na ontslag.

Jaarlijks worden bijna 300 patiënten met prostaatkanker behandeld in het AZ Sint-Jan AV. Een 200-tal ervan ondergaan een totale radicale prostatectomie. In de thuiszorg had men geen zicht op het patiëntenaantal.

4.1.3 Doelstelling

Algemeen werd als doelstelling voor het zorgproces bepaald dat de patiënt voor de opname klaar moet zijn met de darmvoorbereiding.

De doelstellingen in het kader van het project zijn:

- o Financieel:
verkorting van de verblijfsduur door een betere postoperatieve opvolging in de thuissituatie;
- o Klinisch:
snel opmerken van complicaties door betere opvolging van de patiënt;
- o Service:
het geven van kwaliteitsvolle informatie aan de patiënt gedurende het hele traject;
- o Team:
betere afstemming tussen de verschillende actoren in de eerste lijn en in de tweede lijn.

De volgende doelstellingen worden gesteld voor het zorgproces binnen het ziekenhuis. Bij opname moeten de volgende zaken in orde zijn:

- o Pre-operatieve onderzoeken zijn beschikbaar;
- o Anticoagulantia werden pré-operatief gestopt.

De doelstellingen bij ontslag werden als volgt geformuleerd:

- o Patiënt is koortsvrij;
- o De nodige ondersteuning voor de thuissituatie is geregeld;
- o VAS < 4;
- o Normale wondheling;
- o Geen problematische hematurie;
- o De patiënt kan plassen na het verwijderen van de verblijfsonde;
- o Afspraak voor lektest is geregeld;
- o Patiënt heeft info gekregen omtrent het verder postoperatief verloop, de mogelijke complicaties (wondinfectie, hematurie, strictuurvorming), incontinentie, erectiele dysfunctie, kinesitherapie in de thuissituatie (bekkenbodemspieroefeningen).

De doelstellingen in het kader van het project zijn een verkorting van de verblijfsduur, een verminderde heropname omwille van plasproblemen en hogere patiënttevredenheid door de verbeterde informatieverstrekking, het optimaliseren van de communicatie met de thuiszorg in het belang van de patiënt en het verhogen van de kwaliteit van zorg door een doorgedreven structurering van zorg en door het maken van taakafspraken tussen de verschillende hulpverleners.

Vanuit de thuiszorg is de doelstelling van het zorgproces het operationaliseren en optimaliseren van de communicatie met als subdoelstelling het garanderen van een naadloze overgang voor de patiënt bij ontslag, zodat kwaliteitsvolle zorg kan geleverd worden.

4.1.4 Zorgpad

Het uitgetekende zorgpad werd in bijlage toegevoegd. Dit zorgpad is eveneens online beschikbaar op de website van AZ Sint-Jan, waar deze informatie voor iedereen toegankelijk is. In het kader van het ontwikkelde zorgpad werd een communicatieschrift, KZP map opgesteld. Het doel van deze KZP map was:

- Het meegeven van informatie aan de patiënt;
- Een optimale communicatie tussen verschillende zorgverstrekkers / hulpverleners in de eerste en tweedelijns te garanderen, waarbij ook een informatie- en evaluatiefiche voor de verschillende disciplines voorzien is;
- Het krijgen van een overzicht over het verloop van het proces bij de patiënt;
- Het voorzien van continue zorg vanaf de dag van de diagnose tot de laatste dag postoperatief.

De zorgmappen werden opgemaakt door het SIT. Op regelmatige tijdstippen werd de zorgmap geëvalueerd. Het was de bedoeling om de zorgmap professioneel te laten drukken, eenmaal er bij evaluatie van de zorgmap niets meer kon verbeterd worden.

4.1.5 Ervaren knelpunten

De ervaren knelpunten hebben betrekking op het uitvoeren van metingen, de KZP map en de

betrokkenheid van de tweede uroloog.

Tijdens de ontwikkeling van het intramuraal klinisch pad werden enkele metingen uitgevoerd: een dossieranalyse bij 20 patiënten, een meting van de patiëntentevredenheid op basis van de vragenlijst van het NKP, een analyse van alle documenten die informatie verstrekken aan de patiënt, het opstellen van een flowchart en het verzamelen van Evidence-Based Practice door de prostaatverpleegkundige. Het klinisch pad werd 2 keer bij 20 patiënten uitgetest (zie bijlage). De resultaten van deze metingen werden verwerkt in het klinisch pad. De documentanalyse heeft geleid tot een kwaliteitsvolle brochure die alle nodige informatie bevat.

In het kader van het zorgpad TRP werd een flowchart ontwikkeld op basis waarvan het uiteindelijke zorgpad werd uitgetekend. Er gebeurden geen metingen in het kader van het ontwikkelde zorgpad.

De zorgmap werd op regelmatige basis kritisch bekeken naar nodige en overbodige documenten. Documenten werden aangepast, geschrapt of toegevoegd. Belangrijk hierbij was het duidelijk (visueel) scheiden van belangrijke en minder belangrijke documenten (dit zijn de documenten ter info). Omwille van de ervaren tijdsnood binnen het SIT werd het maken van de zorgmappen uitbesteed aan het creatief vakcentrum van een psychiatrische instelling.

Ook de communicatie werd voortdurend bijgestuurd, zowel tussen eerste en tweedelij, tussen patiënt en eerstelij, binnen de eerstelij als intern in het ziekenhuis. Dit resulteerde in een beter verloop van het pad.

Binnen AZ Sint-Jan AV voeren twee urologen de operatie totale radicale prostatectomie uit. Bij aanvang werd het afgesproken zorgpad enkel gevolgd door de uroloog met het minste aantal operaties. De andere uroloog wilde dat eerst de meerwaarde van het afgesproken zorgpad aangetoond werd.

4.2 Start KBS-project

De werkgroep had als doelstelling om in het kader van het KBS-project het zorgpad te

evalueren en bij te sturen.

4.2.1 Eerste evaluatie van het zorgpad

De eerste evaluatie van het zorgpad startte vanaf 15 november 2006. Aan de patiënt werd gevraagd om de KZP map aan alle betrokken zorgverleners te tonen. Tijdens de consultatie 14 dagen na ontslag (dit is het einde van het zorgpad) werd aan de patiënt gevraagd om de KZP map terug te bezorgen. Op 5 maart 2007 werd de eerste feedback gegeven aan de leden van de werkgroep. Deze evaluatie gebeurde aan de hand van de KZP mappen. Daarbij werd opgemerkt dat vele patiënten de mappen niet meebrengen. Begin maart werden 6 mappen teruggebracht. Een mogelijke verklaring is dat een deel van de patiënten de map als een werkdocument beschouwen. Deze patiënten hebben de map bijvoorbeeld uitgebreid met bijkomende informatie, verfraait, Bijgevolg leveren deze patiënten de map niet graag in.

De inhoud van de verzamelde mappen werd geanalyseerd. Deze informatie werd gebruikt om het zorgproces te evalueren. Elke map bevat een evaluatiedocument voor elke betrokken discipline. Van de zes mappen hadden één huisarts en vier verpleegkundigen deze documenten ingevuld. De checklisten en richtlijnen werden redelijk goed ingevuld. De preoperatieve samenwerkingsdocumenten werden niet altijd ingevuld. De preoperatieve voorbereiding werd door alle patiënten positief ervaren. De voorschriften in de KZP map werden niet gebruikt. Niet alle patiënten hadden de nodige voorschriften bij ontslag uit het ziekenhuis, waardoor de eerste verzorgingen soms gebrekkig verliep. Er werd verwacht dat deze voorschriften meer gebruikt werden als het zorgpad voor alle patiënten zou toegepast worden. Bijgevolg werd ook voorgesteld om de voorschriften uit te breiden. De standaardprocedure mbt anti-co-therapie werd aan de KZP map toegevoegd.

De KZP map werd als een meerwaarde ervaren. De documenten in de map zijn informerend en vormen een goede leidraad. Niettemin werd opgemerkt dat het doornemen van de documenten veel tijd vraagt. Bijgevolg werd voorgesteld om de map beknopter te maken. Op basis van deze informatie werd de inhoud van de KZP map aangepast.

Alle patiënten waren bij opname voorbereid en werden op dag +5 ontslagen uit het ziekenhuis.

Uit deze eerste evaluatie bleek ook dat er onduidelijkheid bestond over het aantal patiënten dat in het zorgpad opgenomen was. Bijgevolg werd afgesproken om een databank op te starten met de patiënten die in het zorgpad waren opgenomen. In deze databank werd ook genoteerd naar welke thuiszorgorganisatie de patiënt postoperatief doorverwezen werd. Ook werd afgesproken dat de huisarts en de thuisverpleegkundigen door de maatschappelijk werker uit het ziekenhuis gecontacteerd werden met de mededeling dat de patiënt een zorgpad volgt en een zorgmap heeft. Op die manier zijn deze zorgverleners op de hoogte dat de patiënt zorgmap heeft. Deze mededeling wordt als een cruciaal element in de overgang van tweede naar eerstelijns beschouwd.

4.2.2 Kritische analyse werkwijze

Om het afgesproken zorgpad op meer systematische wijze te evalueren, werden een aantal metingen uitgevoerd. In wat volgt worden deze metingen en de belangrijkste resultaten beschreven.

4.2.2.1 Methode

In het voorjaar 2007 werden door de prostaatverpleegkundige 10 patiënten geselecteerd en gerecruteerd. Op het einde van het zorgpad werden deze patiënten geïnterviewd aan de hand van virtuele walkthroughs. Daarbij werd het afgelegde zorgproces systematisch besproken aan de hand van een aantal kernvragen: wie, wat, waar, wanneer, waarom, welke informatie, welke knelpunten. Daarna werden de betrokken zorg- en hulpverleners van vijf patiënten geïnterviewd. Na het interview werd aan deze zorgverleners gevraagd om de vragenlijst “relationele coördinatie” in te vullen. Deze vragenlijst meet de multidisciplinaire samenwerking op basis van 7 dimensies (zie bijlage). De dataverzameling en verwerking gebeurden door de centrale onderzoeksploeg. De resultaten van deze interviews werden in september 2007 aan de werkgroep voorgesteld.

Deze resultaten vormden de input voor de verdere evaluatie van het zorgpad. Voor deze evaluatie werd vanuit het ziekenhuis een databank opgesteld met alle patiënten, die in het zorgpad opgenomen waren, en hun betrokken zorgverleners. Deze databank werd op regelmatige basis naar het SIT doorgestuurd.

In de periode januari 2008 tot en met augustus 2008 werd aan de patiënt, behandeld met een totale radicale prostatectomie, op het einde van het zorgpad gevraagd om de vragenlijst die in het kader van het KBS-project ontwikkeld werd in te vullen. Deze vragenlijst zou verspreid worden tijdens het bezoek in de polikliniek. Na overleg met de prostaatverpleegkundige werd geoordeeld dat deze methode praktisch niet haalbaar was: de prostaatverpleegkundige zelf is niet aanwezig op de polikliniek, waardoor de verspreiding van de vragenlijsten afhankelijk is van het aanwezige personeel. Bijgevolg werd voorgesteld om de vragenlijsten met een begeleidend schrijven en een retourenvelop in de KZP map op te nemen. Na een bepaalde periode zou een herinnering aan de patiënten gestuurd worden om de respons te verhogen. Na een bepaalde periode zou deze procedure geëvalueerd worden. Indien er weinig respons zou zijn, zou naar een andere methode gezocht worden. Aangezien de ad hoc werkgroep dadelijk wilde starten met de metingen, werd afgesproken dat de eerste vragenlijst per post aan de patiënten zouden verstuurd worden. Het versturen van de vragenlijsten gebeurde door het SIT regio Brugge. Daarbij werd gevraagd om deze vragenlijst via de bijgevoegde, gefrankeerde retour-envelop ingevuld terug te bezorgen. Uiteindelijk werden alle vragenlijsten per post aan de patiënten verstuurd. Er werden geen herinneringsbrieven verstuurd omdat de vragenlijsten vrij vlot teruggestuurd werden. Zo waren er genoeg ingevulde vragenlijsten om een realistische analyse van de gegevens weer te geven. Uiteindelijk werden alle vragenlijsten per post aan de patiënten verstuurd.

De meting bij de betrokken zorgverleners bestond uit de vragenlijst relationele coördinatie, aangevuld met een aantal bijkomende vragen per discipline (zie bijlage). Het SIT coördineerde de bevraging van de betrokken zorgverleners uit de eerstelijns. De huisartsen werden telefonisch gecontacteerd door de betrokken huisarts uit de werkgroep. De kinesitherapeuten en de zelfstandig verpleegkundigen werden vanuit het SIT telefonisch gecontacteerd. Voor de zorgverleners in dienstverband werd afgesproken dat het SIT de contactpersoon zou verwittigen, zodat deze persoon met de betrokken zorgverlener contact kan opnemen. Aangezien in het ziekenhuis steeds dezelfde zorgverleners betrokken zijn, werd afgesproken om vier keer per jaar een meting uit te voeren. In het ziekenhuis werd de patiëntentevredenheid gemeten via de vragenlijst van het NKP.

Er werd afgesproken om gedurende drie maanden data te verzamelen. Na deze drie maanden gebeurde een evaluatie van de dataverzameling. Er werd gezocht naar een systematische wijze

om het zorgproces (continu) in kaart te brengen en (indien nodig) bij te sturen.

De verzamelde data werden door de coördinator van het SIT ingevoerd in de door de onderzoeksploeg opgestelde databanken. De verwerking en rapportering gebeurden door een centrale onderzoeker.

4.2.2.2 Belangrijkste resultaten

In deze paragraaf worden de belangrijkste resultaten van de virtuele walkthroughs met de patiënten, de interviews met de betrokken zorgverleners en de relationele coördinatie uit de eerste dataverzameling en de resultaten van de vragenlijst met de patiënten uit de tweede ronde beschreven. Tijdens de tweede fase van de dataverzameling werden geen gegevens bij de betrokken zorgverleners gemeten (zie leerpunten).

4.2.2.2.1 Virtuele walkthroughs

De patiënten formuleerden tijdens de virtuele walkthroughs een aantal volgende positieve punten en enkele verbeterpunten. Een eerste punt betrof de informatie-uitwisseling. De beperkte maar degelijke informatie van de uroloog bij diagnosestelling en het contact met de prostaatverpleegkundige bij opname en na ontslag uit het ziekenhuis werd door de patiënten als zeer positief ervaren.

Toch ervoeren de patiënten een tekort aan informatie op bepaalde momenten, namelijk tijdens het consult met de huisarts bij vaststelling van de verhoogde psa, in de periode van onderzoeken ter diagnosestelling, in de periode tussen diagnose en opname ziekenhuis (waarbij enkele patiënten ook nood hadden aan een “second opinion”) en in de periode na het ziekenhuisverblijf. De periode na het ziekenhuisverblijf werd door de patiënten beschouwd als een “lege” periode. In deze periode wensten enkele patiënten een consult met de huisarts om de situatie te bespreken. Verder merkten de patiënten op dat er onvoldoende informatie gegeven werd over mogelijke lekkages en incontinentie. Het contact en de informatie-uitwisseling door de prostaatverpleegkundige vonden de patiënten zeer positief. Het eerste contact met de prostaatverpleegkundige zou volgens de patiënten vroeger in het zorgproces mogen. Bovendien ervoeren de patiënten een drempel om de prostaatverpleegkundige zelf te contacteren.

Pre-operatief werden door de patiënten twee verbeterpunten in het zorgproces geformuleerd, namelijk het detecteren van medicatie (bloedverdunners) voor opname en het opstarten van thuiszorg. Het ziekenhuisverblijf, zoals beschreven door de patiënten zelf, had een zeer verschillend verloop. Na ontslag uit het ziekenhuis werden eerstelijnszorgverleners betrokken. Uit de interviews met de patiënten bleek dat de thuisverpleegkundigen onvoldoende op de hoogte zijn over lekkages en de da Vinci procedure. Het opstarten van kinesitherapie verliep niet gestandaardiseerd. Hoewel alle patiënten postoperatief starten, consulteerden 4 patiënten een kinesitherapeut tussen de twee ziekenhuisopnames om informatie te vergaren. De overige 6 patiënten starten na het verwijderen van de verblijfsonde. Bovendien stapte één patiënt eerst naar een “gewone” kinesist. Vanuit het ziekenhuis werden twee lijsten verspreid met gespecialiseerde kinesitherapeuten. De patiënten merkten op dat deze lijsten niet up to date zijn. Ondanks het feit dat de patiënten een contact met de huisarts wensten om hun situatie te bespreken, hebben slechts twee patiënten na ontslag uit het ziekenhuis contact met de huisarts: één patiënt voor de behandeling van MRSA, de tweede patiënt om meer informatie over zijn situatie in te winnen.

4.2.2.2 Interviews zorgverleners

Vervolgens werden de huisarts, thuisverpleegkundige en de kinesitherapeut van 5 patiënten, bij wie het zorgproces niet optimaal verliep, en de prostaatverpleegkundige in het ziekenhuis geïnterviewd. Uit de analyses van deze interviews bleek dat de zorgverleners thuis onvoldoende informatie hebben over het gebeuren in het ziekenhuis en de Da-Vinci procedure in het bijzonder. De thuisverpleegkundigen en kinesitherapeuten geven bovendien aan via het voorschrift geen of te weinig informatie te krijgen over de diagnose en het ziekteproces van de individuele patiënt. De kinesitherapeuten merkten op dat zij enkel postoperatief geconsulteerd werden, terwijl een preoperatief consult aan te raden is. De zorgverleners thuis hebben zeer weinig tot geen contact gehad met de andere betrokken zorgverleners.

De prostaatverpleegkundige zegt weinig informatie te ontvangen vanuit de thuiszorg. Het ziekenhuis wordt enkel gecontacteerd bij problemen. Verder zou een preoperatief contact met de patiënt een meerwaarde zijn voor de informatie-uitwisseling zowel van als naar deze patiënt.

4.2.2.2.3 *Relationele coördinatie*

Aan deze zorgverleners werd eveneens gevraagd om de vragenlijst “relationele coördinatie” in te vullen. Uit de resultaten bleek dat de zorgverleners de communicatie laag scoren (zowel de frequentie, tijdigheid en nauwkeurigheid). De huisarts en het team van het ziekenhuis (vooral de uroloog en de hoofdverpleegkundige) scoren het hoogst op de frequentie.

De scores voor de andere dimensies van de multidisciplinaire samenwerking liggen hoger. Het team van het ziekenhuis scoort lager dan de thuiszorgverleners.

4.2.2.2.4 *Vragenlijst patiënten*

In de periode januari 2008 tot en met augustus 2008 werd aan de patiënten behandeld met een totale radicale prostatectomie gevraagd om de patiëntenvragenlijst in te vullen. In totaal werden 67 patiënten in deze periode geopereerd. 46 patiënten hebben de vragenlijst ingevuld (dit is een responsratio van 68,66%). De gegevens werden eind maart door de SIT-coördinator, als neutrale partners, in de databank ingevoerd.

Uit de resultaten van deze meting bleek dat 78% van de patiënten tussen diagnose en operatie contact heeft met de huisarts. Eenzelfde percentage van de patiënten had na de operatie contact met de huisarts. Slechts 55% van de patiënten had pre-operatief contact met een gespecialiseerde kinesitherapeut. Een dertig procent van de patiënten consulteerde een gewone kinesitherapeut, ondanks de lijst met gespecialiseerde kinesitherapeuten die bijna alle patiënten ontvangen hadden. Na de operatie had 82% contact met een gespecialiseerde kinesitherapeut. Alle patiënten ontvingen schriftelijke informatie. De meeste patiënten ontvingen deze informatie bij de keuze van de behandeling (68,18%).

Volgens enkele patiënten waren niet alle zorgverleners altijd voldoende op de hoogte, waardoor in bepaalde situaties de zorg niet correct kon uitgevoerd worden. Tien procent van de patiënten zegt dat de zorgverleners thuis onvoldoende samenwerken en onvoldoende afspraken maken. Enkele patiënten scoorden de ondersteuning van een zorgverlener zeer laag. Bijna twintig procent van de patiënten had problemen met de blaassonde, ongeveer tien procent met de wonde, incontinentiemateriaal en andere problemen.

Bij bijna één vierde van de patiënten werd vanuit het ziekenhuis onvoldoende nagegaan of bijkomende ondersteuning thuis nodig is. Een derde van de patiënten had te weinig informatie gekregen over mogelijke tegemoetkomingen. Ongeveer dertig procent van de patiënten zei

onvoldoende geïnformeerd te zijn over psycho-sociale zorg en onvoldoende hulp te krijgen bij verwijzing. Volgens 45 procent van de patiënten werd onvoldoende informatie gegeven over patiëntenverenigingen. Bijna de helft van de patiënten scoorde slecht op welbevinden. Voor een uitgebreidere beschrijving van de resultaten verwijzen we naar bijlage.

4.2.2.2.5 Meting betrokken zorgverleners

In totaal zijn er in 2008 108 patiënten in het zorgpad opgenomen. Bij deze patiënten waren 95 verschillende huisartsen, 58 verschillende thuisverpleegkundigen (29% via organisaties en 71% via zelfstandig thuisverpleegkundigen) en 58 verschillende thuiskinesisten betrokken.

Omwille van de geringe return van de meting bij de zorgverleners werden de resultaten nooit verwerkt. Er werden hoofdzakelijk gegevens vanuit één organisatie, namelijk het WGK, verzameld, waardoor een verwerking van deze gegevens zeer gekleurd zou zijn.

4.2.2.3 Conclusie

Op basis van de virtuele walkthroughs met de patiënten en de interviews met de betrokken zorgverleners werden een aantal actiepunten geformuleerd. In de preoperatieve fase werd een consult met de prostaatverpleegkundige en het opstarten van kinesitherapie voorzien. Er werd ook afgesproken om een dag voor ontslag uit het ziekenhuis de huisarts, als coördinator van de thuiszorg, telefonisch te contacteren. Omwille van de bestaande onduidelijkheid over het gebeuren in het ziekenhuis en de Da-vinci procedure werd medio november 2007 een vorming georganiseerd. Het ziekenhuis en de thuiszorgpartners zorgden voor de (klinische) know how, het SIT nam de organisatie en coördinatie voor zijn rekening.

De resultaten van de tweede dataverzameling werden eerst in een ad hoc werkgroep besproken. In deze werkgroep werden een aantal kritische vragen gesteld over de verdere (continue) evaluatie van het zorgpad. De ad hoc werkgroep vindt dat de meeste doelstellingen ondertussen bereikt zijn. Deze evaluatie vraagt veel energie en middelen van een beperkte groep. Deze energie en middelen kunnen noch aan zorggerelateerde uren besteed worden, noch aan het maken van afspraken rond andere pathologieën. Ook werd de vraag gesteld in welke mate andere zorgverleners nog betrokken zijn bij het zorgpad. Verder werd opgemerkt dat het belangrijker lijkt om te beschikken over de juiste contactpersonen en de juiste fora. Het SIT is als neutrale instantie een belangrijk aanspreekpunt zowel voor de thuiszorg als het ziekenhuis, aldus de ad hoc werkgroep. Er werd afgesproken om deze besluiten voor te

stellen aan de werkgroep. Indien de werkgroep deze besluiten deelt, werd afgesproken om samen met het beleid verdere afspraken te maken.

4.3 Leerpunten

In het ziekenhuis worden de operaties totale radicale prostatectomie door twee urologen uitgevoerd. In de beginfase werden enkel patiënten van één uroloog in het zorgpad opgenomen. Hoewel de andere uroloog veel meer patiënten met TRP behandelde, was de houding van deze uroloog meer afwachtend. De uroloog werd gemotiveerd om deel te nemen aan het zorgpad op vraag van een patiënt. Door een foutieve communicatie tussen de thuiszorg en de patiënt, stelde de patiënt aan de uroloog de vraag waarom hij niet in het zorgpad was opgenomen. Deze vraag had tot gevolg dat de uroloog zijn patiënten voortaan in het zorgpad opneemt. Vanaf dat moment werden wekelijks gemiddeld 5 à 6 patiënten in het zorgpad worden opgenomen.

In het begin bestond onduidelijkheid over welke patiënten in het zorgpad opgenomen werden. Er was een groot verschil tussen het aantal aangeleverde mappen en het aantal geïncludeerde patiënten. In november 2007 werden 142 mappen aan het ziekenhuis verschaft, maar slechts 58 patiënten werden in het zorgpad opgenomen. Het was niet duidelijk of aan alle patiënten een KZP map gegeven werd, maar daarom niet alle patiënten in het zorgpad opgenomen werden. Deze KZP map bevatte immers voor alle patiënten interessante informatie. Bijgevolg werd de vraag gesteld naar de gehanteerde in- en exclusiecriteria voor het zorgpad, maar deze waren evenmin duidelijk. Vanuit de thuiszorg werd de vraag gesteld of het SIT deze mappen volledig moet blijven financieren als deze ook aan andere patiënten verdeeld werden. Langs de andere kant bleek dat niet alle geregistreerde patiënten een KZP map ontvangen hadden. Twee elementen leken daarbij een belangrijke rol te spelen. Ten eerste bleek de persoon van de prostaatverpleegkundige zeer belangrijk. Bij afwezigheid van de prostaatverpleegkundige zouden de mappen door een andere zorgverlener moeten uitgedeeld worden. Dit bleek in de praktijk niet altijd zo te zijn. In de beginperiode waren ook niet altijd voldoende mappen in het ziekenhuis aanwezig. Hiervoor werden de nodige afspraken gemaakt.

Om een beter zicht te krijgen op het aantal patiënten in het zorgpad werd afgesproken om een

databank op te stellen met de geïnccludeerde patiënten. Ook bij deze registratie had de prostaatverpleegkundige bij aanvang een sleutelrol. Eén keer per maand stuurde de prostaatverpleegkundige de namen van de patiënten en de betrokken zorgverleners naar het SIT door. Daarvoor had de prostaatverpleegkundige de gegevens van de sociale dienst nodig. Voor de prostaatverpleegkundige betekende dit een extra taak zonder meerwaarde, waardoor gegevens niet altijd of niet volledig doorgegeven werden. Bijgevolg werd afgesproken om de gegevens een keer per week door te geven. Op die manier kon directe feedback gegeven worden en indien nodig bijgestuurd worden. Na een bepaalde periode werd de lijst rechtstreeks door de sociale dienst aan het SIT bezorgd.

De communicatie zowel binnen de eerstelijns als met het ziekenhuis verliep moeizaam. Aangezien binnen de thuiszorg zeer veel partners betrokken zijn en totale radicale prostatectomie voor deze partners een beperkte populatie betreft, werd een procedure ontwikkeld om de betrokken zorgverleners op de hoogte te stellen. Er werd afgesproken dat de maatschappelijk werker uit het ziekenhuis contact zou opnemen met de huisarts en de thuisverpleegkundige om het ontslag voor te bereiden. Om een zicht te krijgen op de tijdsinvestering van deze contactopnames gebeurde een tijdsregistratie. Gegeven de geringe tijdsinvestering (ongeveer 2 minuten) en de grote tevredenheid bij de huisartsen over dit contact werd besloten om deze contactopname verder te zetten. Ook het contacteren van de thuisverpleegkundigen verliep vlot. De tijdsinvestering voor verpleegkundigen in dienstverband was volgens de maatschappelijk werker van het ziekenhuis groter omwille van bepaalde gegevens die genoteerd moeten worden. Elke organisatie had vervolgens intern een procedure ontwikkeld om de betrokken zorgverleners te informeren dat de patiënt in het zorgpad opgenomen was en welke stappen moesten gebeuren. In de praktijk bleek deze procedure niet te werken. Ten eerste vroeg het redelijk veel tijd vooraleer de betrokken zorgverleners via deze procedure op de hoogte gebracht waren. Ten tweede bleek dat het vaak vergeten werd. Aangezien de populatie zo beperkt is, staan de betrokken zorgverleners “er te weinig bij stil”.

Ook werd een KZP map ontwikkeld om de communicatie zowel tussen de betrokken zorgverleners als naar de patiënt te bevorderen. Deze KZP map bevatte enerzijds informatie over het zorgproces voor zowel de patiënt als de betrokken zorgverleners. Anderzijds bevatte de map een aantal observatieformulieren per zorgverlener. Aan de patiënt werd gevraagd om

de KZP map bij elk contact aan de betrokken zorgverleners aan te bieden. De betrokken zorgverleners kregen via bovenstaande procedure eveneens richtlijnen om naar de KZP map te vragen, deze KZP map te bekijken en de observatieformulieren in te vullen. In de praktijk bleek dat deze KZP map in het ziekenhuis gebruikt werd. In de thuiszorg werden de observatieformulieren niet ingevuld. Bijgevolg werd besloten dat de uitgewerkte procedure om de betrokken zorgverleners te informeren voor het invullen van de KZP map niet werkte. Niettemin werden ook vragen gesteld naar de verantwoordelijkheid van de patiënt. In welke mate bood de patiënt de KZP map aan? Gegeven het geringe aantal patiënten in de thuiszorg was het bovendien voor de zorgactoren geen automatisme om naar de map te vragen.

Op regelmatige tijdstippen werd de KZP map door een beperkte werkgroep geëvalueerd en indien nodig bijgewerkt. Tijdens de laatste werkgroep werd de vraag gesteld of er niet meer fout loopt dan de KZP map. Bijgevolg werd afgesproken om eerst de doelstellingen duidelijk te formuleren en daarna te kijken hoe deze doelstellingen te realiseren. Het ziekenhuis ervoer dat de map te log en te uitgebreid was. Bovendien werd aan de patiënten gevraagd om de map tijdens het postoperatief consult terug binnen te brengen. In de praktijk werden weinig KZP mappen terug ingediend. Van de teruggebrachte mappen bleken bovendien de observatiebladen niet ingevuld. Vanuit het ziekenhuis werd voorgesteld om in plaats van de map een informatiebrochure te maken in een meer hanteerbaar formaat. Het ziekenhuis heeft deze vraag via de stuurgroep zorgpaden gesteld. De stuurgroep zorgpaden is echter niet het juiste kanaal om deze vraag te stellen. Deze vraag zou aan de kernwerkgroep TRP moeten gesteld worden. Ondertussen heeft het ziekenhuis zelf initiatief genomen en wordt de map herwerkt naar een brochure. Buiten de observatiebladen is de inhoud van de brochure hetzelfde als de map. Tot de brochure klaar is, wordt de map gebruikt.

In het kader van het zorgpad TRP Brugge werden een aantal metingen gepland. Ten eerste zouden de observatiebladen een bron van informatie vormen. Zoals reeds beschreven werden slechts weinig ingevulde bladen verzameld. Ten tweede werden enkele patiënten en hun zorgverleners geselecteerd voor een diepgaand interview over het afgelegde zorgproces en de ervaren knelpunten. Deze interviews en de verwerking gebeurden door de centrale onderzoeksploeg. De resultaten waren een input voor de verdere uitwerking van het zorgpad. Ten derde werd gedurende een bepaalde periode een vragenlijst aan de patiënten verspreid. De resultaten werden door de coördinator van het SIT ingevoerd in een door de centrale

onderzoeksploeg opgestelde databank. Het invoeren van deze data vroeg een grotere tijdsinvestering dan oorspronkelijk gedacht. De verwerking van de gegevens gebeurden door de centrale onderzoeksploeg. De meting bij de betrokken zorgverleners, bestaande uit de vragenlijst relationele coördinatie, aangevuld met enkele specifieke vragen per discipline lukte ten slotte niet. Bij de start werd afgesproken om de zelfstandige disciplines, zoals huisartsen, kinesitherapeuten en zelfstandig verpleegkundigen telefonisch te contacteren. De huisartsen merkten op dat de vragenlijst te uitgebreid was. Bij de kinesitherapeuten bleek het moeilijk om deze op een gepast tijdstip te contacteren. Ook bij de zelfstandig verpleegkundigen werden dezelfde problemen ervaren. Er werd nagedacht over het schriftelijk versturen van de vragenlijsten. Aangezien daarbij op aangeven van de kringen geen tot weinig respons verwacht werd, werden de vragenlijsten uiteindelijk niet verstuurd. Voor de verpleegkundigen in dienstverband werd een procedure ontwikkeld om de vragenlijst aan de betrokken verpleegkundige te bezorgen. Hoewel deze vragenlijsten ingevuld werden, werd opgemerkt dat binnen de organisatie verschillende personen betrokken zijn. Bijgevolg is het moeilijk om de vragenlijst 'relationele coördinatie' in te vullen. De vraag wordt gesteld of een continue meting en aanpassing van het zorgpad nodig / nuttig is.

Tijdens de periode van het KBS-project werden twee centrale spelers vervangen, namelijk de zorgpadbegeleider van het Wit-Gele Kruis en de coördinator van het SIT. Deze nieuwe personen hebben een bepaalde leerperiode nodig, wat een effect had op de dynamiek en de vooruitgang van het project. Op het einde van het KBS-project vertrok ook de contactpersoon binnen het ziekenhuis.

Het Wit-Gele Kruis heeft de voorbije jaren een actieve rol gespeeld bij de evaluatie van het zorgproces. In eerste instantie werd vanuit het ziekenhuis contact opgenomen met het WGK voor de bespreking van het zorgpad in de thuiszorg. Aangezien de thuiszorg veel uitgebreider is dan enkel het WGK werd binnen het SIT, als neutrale instantie, een stuurgroep zorgpaden opgericht. Deze stuurgroep is samengesteld uit leden van de eerste en tweedelijijn. De eerstelijijn wordt vertegenwoordigd door de apothekers, diensten gezinszorg, ICAW's, thuisverpleegkundigen, huisartsen, kinesitherapeuten, palliatief netwerk en het SIT. De tweedelijijn wordt vertegenwoordigd door ziekenhuismedewerkers die klinische paden in hun takenpakket hebben. Het doel van de stuurgroep is het bewaken van de methodiek en

ontwikkeling, implementatie en opvolging van klinische zorgpaden. Bovendien is deze stuurgroep een aanspreekpunt voor het ontwikkelen van andere zorgpaden in de thuiszorg of voor de intramurale sector om samen te werken met de thuiszorg. Vanuit deze werkgroep werden vertegenwoordigers afgevaardigd voor de werkgroep TRP Brugge.

Bij de verdere ontwikkeling van het zorgpad werden de meeste opmerkingen, feedback, input vanuit het WGK gegeven. Er kwam weinig tot geen feedback van anderen. Om de samenwerking met de andere partners niet te hypothekeren werd vanuit de directie van het WGK beslist om een minder actieve rol te spelen. De coördinatie van het zorgpad werd vervolgens door het SIT, als neutrale organisatie, overgenomen. De rol van het SIT als neutraal aanspreekpunt wordt als essentieel beschouwd. Niettemin blijft de versnippering van de thuiszorg een probleem, zowel met betrekking tot het informeren als het betrekken van zorgverleners bij de gemaakte afspraken. Door het SIT werd een opleiding georganiseerd over TRP en de Da Vinci-procedure. Er was ook een vraag om dit initiatief jaarlijks te herhalen. Ondanks de positieve reacties op dit initiatief wordt op deze manier maar een beperkte groep uit de thuiszorg bereikt. De vraag is bovendien of het SIT voldoende personeel en expertise heeft om deze taak op zich te nemen. Het SIT ervaart een nood aan bijkomend personeel voor zorgpaden en zorgtrajecten. Hiervoor moeten de nodige middelen gezocht worden.

Door de centrale spelers wordt de vraag gesteld of de KP methodiek de gepaste manier is om de samenwerking rond TRP-patiënten te bevorderen. Voor de thuiszorg gaat het immers om een beperkte populatie van patiënten. Concreet werd in Brugge door het ziekenhuis een vraag gesteld om afspraken te maken rond de zorg voor TRP-patiënten bij ontslag na dag 5. Samen met de thuiszorg werden afspraken uitgewerkt. De procesmatige aanpak van de methodiek werd bij het maken van deze afspraken sterk gewaardeerd. De vraag is of dat via de ganse methodiek van klinische paden met metingen en verdere opvolging nodig is. Deze continue opvolging en metingen vragen een grote investering aan personeel en middelen. Tijd en middelen die in KP TRP worden geïnvesteerd kunnen niet naar zorggerelateerde activiteiten gaan of naar afspraken rond andere pathologieën. Zowel vanuit het ziekenhuis als de thuiszorg wordt het als belangrijk beschouwd om na te gaan welke informatie moet doorgegeven worden van het ziekenhuis naar de thuiszorg en daarrond afspraken te maken. Deze doelstellingen lijken bereikt. Er wordt opgemerkt dat het beschikken over de juiste

contactpersonen en de juiste fora om bepaalde vragen te stellen zeer belangrijk is. Concreet wordt door de centrale spelers het SIT gezien als het centrale aanspreekpunt zowel voor de thuiszorg als voor het ziekenhuis.

Het huidige zorgpad is gemaakt door zorgverleners. De betrokken zorgverleners hebben echter conflicterende belangen. Bovendien bekijken ze de werkelijkheid vanuit de zorg die zij kunnen aanbieden. De vraag is in welke mate de belangen van de patiënt verdedigd worden. Wie neemt deze taak op zich? Ook de patiënt heeft een zekere verantwoordelijkheid, maar blijkt deze niet altijd op te nemen. Ter illustratie: uit de meting bleek dat vanuit het ziekenhuis de lijst met gespecialiseerde kinesitherapeuten verspreid wordt. Langs de andere kant bleek dat slechts 55% van de patiënten preoperatief een gespecialiseerde kinesitherapeut raadplegen. Hetzelfde geldt voor het aanbieden van de KZP map door de patiënt aan de betrokken zorgverleners. Binnen het uitgetekende zorgpad wordt deze informatie door de prostaatverpleegkundige aan de patiënt toegelicht. Het zou echter ook kunnen dat deze informatie op dat moment door de patiënt onvoldoende kan verwerkt worden.

Ten slot wordt gesteld dat de overheid ook een taak heeft bij het ondersteunen van zorgpaden. Het ontwikkelen van een zorgpad vraagt immers veel tijd en personeel (waarvoor momenteel geen financiering voorzien is): voor verslag, metingen, De persoon die het zorgpad opvolgt en coördineert is, volgens de centrale spelers, best neutraal.

Overzicht bijlagen H4 TRP Brugge

1. Overzicht deelnemers stuurgroep
2. ZP TRP Brugge
3. Verslag werkgroep uittesten ZP TRP Brugge
4. Vragenlijst "relationele coördinatie" en aanvullende vragen
5. Rapport virtuele walkthroughs
6. Resultaten voormeting patiënten

5 TOTALE RADICALE PROSTATECTOMIE, REGIO LEUVEN

5.1 Historische analyse

In 2005 was er vanuit de hospitalisatieafdelingen urologie van het UZ Gasthuisberg een vraag tot optimalisering van het zorgproces voor patiënten met een radicale prostatectomie. Bovendien bleek uit ervaringen van patiënten dat er verbetermogelijkheden waren, ten eerste naar de opvang en doorverwijzing van deze patiënten en ten tweede naar communicatie binnen de thuiszorg en tussen de thuiszorg en het ziekenhuis. De opportuniteit dat zowel het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant als UZ Leuven tegelijkertijd de opleiding “Klinische Paden”, georganiseerd door het Netwerk Klinische Paden, volgden werd benut om samen een transmuraal zorgpad radicale prostatectomie uit te bouwen.

5.1.1 Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van dit zorgpad werd een multidisciplinair team samengesteld waarin zowel het ziekenhuis als de thuiszorg vertegenwoordigd waren.

Vanuit het ziekenhuis namen een uroloog, de hoofdverpleegkundigen van de hospitalisatieafdelingen en van de raadpleging urologie, twee apothekers, twee ziekenhuishygiënist, een kinesitherapeut en een stafmedewerker “klinische paden” deel.

Een huisarts, afgevaardigd vanuit de KHOBRA-Kring Huisartsen Oost-Brabant, twee verpleegkundigen van het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant, een zelfstandig thuisverpleegkundige en een kinesitherapeute, gespecialiseerd in bekkenbodembreëducatie waren de vertegenwoordigers voor de thuiszorg.

Er waren geen patiënten of – verenigingen bij de werkgroep betrokken.

5.1.2 Patiëntenpopulatie

Het transmurale zorgpad TRP werd ontwikkeld voor patiënten in de pre- en postoperatieve

fase die binnen UZ Leuven een open radicale prostatectomie ondergaan, zowel ‘nerve-sparing’ als ‘non-nerve-sparing’, woonachtig binnen de provincie Vlaams-Brabant. Het zorgpad start vanaf de verwijzing door de huisarts naar de uroloog en loopt postoperatief door met de opvolging op lange termijn door huisarts en/of uroloog. Het ziekenhuis ontwikkelde intern een zorgpad voor de periode van ziekenhuisopname.

In de toekomst zou dit zorgpad kunnen uitgebreid worden naar patiënten met een laparoscopische prostaatverwijdering en / of patiënten uit andere regio's. Hierover werden nog geen concrete afspraken gemaakt.

In het kader van de werkzaamheden in 2005 werden gegevens verzameld omtrent de impact van deze patiëntenpopulatie. Op de afdeling urologie, binnen de UZ Leuven, wordt jaarlijks bij ongeveer 450 patiënten een prostaattumor gediagnosticeerd. Ongeveer 250 hiervan worden chirurgisch behandeld met een prostatectomie (55%), 22% krijgt radiotherapie, 6% brachytherapie, 11% een hormonale behandeling en bij 4% van de patiënten neemt men een afwachtede houding aan. In 2004 was 66% van de patiënten met een radicale prostatectomie afkomstig uit Vlaams-Brabant.

Uit cijfergegevens van de Christelijke Mutualiteit (CM) bleken er in Vlaams-Brabant gedurende één jaar 818 personen (enkel CM leden) een radicale prostatectomie te hebben ondergaan, waarvan er $\pm 28\%$ op thuisverpleging beroep deden. De gegeven zorg door deze thuisverpleegkundigen bleek voornamelijk beperkt tot anti-trombosebeleid (subcutane inspuiting) en wondzorg en meestal slechts van beperkte duur. Vanuit ervaring bleek een aantal van deze patiënten enkel bij acute complicaties in verzorging te komen. Op basis van deze gegevens kan men besluiten dat de impact van deze populatie voor individuele thuisverpleegkundigen beperkt is.

Ook de betrokken huisartsen geven aan dat de impact van deze patiëntenpopulatie beperkt is. Gespecialiseerde kinesitherapeuten hebben frequenter TRP-patiënten in verzorging.

5.1.3 Doelstellingen

Vanuit het ziekenhuis werden in 2005 onderstaande doelstellingen geformuleerd:

- Klinische outcomes

- Pijnbeheersing
- Registreren en evalueren van de tijd dat een blaassonde ter plaatse moet blijven
- Beleid wondzorg
- Patiëntentevredenheid bevorderen
- Kosten
 - Materiaalverbruik
- Proces
 - Duidelijke informatiedoorstroming tussen de teamleden
 - Ontslagparameters duidelijk stellen

Vanuit de eerstelijnszorg werden in 2005 onderstaande doelstellingen geformuleerd:

- Klinische outcomes
 - Verbeteren patiëntenopvang en begeleiding
 - Verhogen kennis van patiënten
 - Gestandaardiseerde observatie van klinische parameters
- Proces
 - Inventariseren problemen en verwachtingen
 - Eenduidigheid in afspraken en documenten
 - Mogelijkheden thuiszorg optimaal benutten
- Service
 - Verhogen patiëntentevredenheid
 - Verbeteren informatiedoorstroming
 - Éénduidige informatie
 - Patiënt weet welke hulpverleners wanneer te contacteren
- Team
 - Verhogen kennis
 - Ervaren van duidelijkheid m.b.t. taakafspraken
 - Ervaren ‘vernieuwde zorg’ integreerbaar in de dagelijkse praktijk.

5.1.4 Ervaren knelpunten in de zorg

Bij de start van het overleg in 2005 werden er vanuit het ziekenhuis een aantal knelpunten of discussiepunten geïdentificeerd o.a. betreffende infectiepreventie, preoperatieve voorbereiding (scheren, huidhygiëne, darmvoorbereiding, medicatie), anti-trombosebeleid,

gestandaardiseerd protocol voor wondzorg, infusietherapie en pijnbehandeling en de mogelijkheid tot preoperatieve inschakeling van kinesitherapie.

Vanuit de thuiszorg werd het gebrekkig inschakelen van de hulpverleners in de eerstelijns, vooral huisarts en thuisverpleegkundigen, als een knelpunt ervaren. Hoewel patiënten tussentijds, gedurende 2 – 4 dagen, ontslagen worden met een nog niet geheelde wonde, er nog een blaassonde aanwezig is en een subcutane injectie nodig is, worden thuisverpleegkundigen niet systematisch ingeschakeld. Andere knelpunten waren het ontbreken van duidelijke richtlijnen bij ontslag, onvoldoende wederzijdse communicatie en feedback over o.a. de opvolging van problemen, het urineverlies,

Om de ervaren knelpunten in de zorg te objectiveren werden in 2005 een aantal metingen uitgevoerd. Binnen het ziekenhuis werden een aantal metingen uitgevoerd bij patiënten zowel onmiddellijk na als enige tijd na de ingreep en de hospitalisatie (bijvoorbeeld registraties ivm pijn, wondzorg). Vanuit het Wit-Gele Kruis werden vijf patiënten via de Vlaamse Kankerliga geselecteerd, die enige tijd geleden een radicale prostatectomie ondergingen. Deze patiënten werden vervolgens geïnterviewd (zie bijlage). De gegevens werden voornamelijk gebruikt voor het inventariseren van knelpunten in het toenmalige zorgproces en het zoeken van verbetermogelijkheden.

5.1.5 Zorgpad

Op basis van de verzamelde gegevens, wetenschappelijke informatie (i.v.m. medicatiegebruik, pre-operatieve voorbereiding, kinesitherapie, ...) en consensus werden concrete afspraken gemaakt over het zorgproces. Daarnaast werden ook de patiënteninformatie en -begeleiding, de ontslagparameters en de richtlijnen bij ontslag in vraag gesteld.

Het overleg in 2005 resulteerde in een schematische weergave van het gewenste zorgproces (zie bijlage). Daarnaast werd het intramurale luik van het zorgpad in detail vastgelegd in een aangepast verpleegplan dat start vanaf de pre-operatieve raadpleging en loopt tot het definitieve ontslag van de patiënt (gestandaardiseerd medicatieschema, patiënteneducatie, standaardisatie observaties en verpleegtechnische handelingen, ontslagparameters, ...). Dit aangepaste verpleegplan werd geïmplementeerd.

De gemaakte afspraken werden eveneens vertaald in een aangepaste versie van de patiëntenbrochure. Naast het informeren van de patiënt, had deze brochure ook als doelstelling de communicatie tussen de verschillende betrokken zorgverleners te bevorderen. Er werd afgesproken dat bij het overhandigen de brochure zou overlopen en toegelicht worden. Aan de patiënt werd gevraagd de brochure bij elk contact met de verschillende zorgverleners aan te bieden.

5.1.6 Ervaren knelpunten

Bij de ontwikkeling van het zorgpad werden moeilijkheden ervaren om vertegenwoordigers vanuit de verschillende beroepsgroepen bij het project te betrekken. Uiteindelijk was KHOBRA (Kring Huisartsen Oost Brabant) bereid om dokter Coppens af te vaardigen als vertegenwoordiger voor de huisartsen. Wat de kinesitherapeuten betreft, werden oorspronkelijk individuele kinesitherapeuten met een specialisatie in bekkenbodemreëducatie aangesproken. Uiteindelijk werd via het Medisch Centrum voor Huisartsen (afgekort MCH) een vereniging voor kinesitherapeuten gevonden, zodat ook deze beroepsgroep vanuit een overkoepelende organisatie kon vertegenwoordigd worden.

Met betrekking tot de samenwerking bleek het niet evident om overlegmomenten vast te leggen. Ook op het doorsturen van documenten kwam weinig reactie. De meeste communicatie verliep via individuele contacten en niet via multidisciplinair overleg wat het benoemen en bediscussiëren van knelpunten en het kritisch analyseren van het handelen bemoeilijkte.

Bij de ontwikkeling van het zorgpad namen voor het ziekenhuis de hoofdverpleegkundigen en de coördinator een belangrijke taak op. Voor de thuiszorg werd dit vooral gedragen door medewerkers van het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant vanuit de opleiding klinische paden en hun deelname aan het Netwerk. Hoewel er aan beide kanten nood is aan enkele trekkers van het project, wordt de continuïteit en het welslagen van een project ondermijnd indien dit van slechts enkele personen afhankelijk is. De afwezigheid van twee hoofdverpleegkundigen binnen het ziekenhuis had een effect op de samenwerking.

Vanuit de overtuiging dat er pas van een transmuraal zorgpad sprake kan zijn indien alle mogelijke partners vanuit de eerstelijns betrokken zijn, namen de medewerkers van het Wit-

Gele Kruis Vlaams-Brabant de volgende rol op zich: enerzijds het betrekken en consulteren van de verschillende partijen van de eerstelijnszorg, anderzijds het waarborgen van het transmurale aspect. In de praktijk betekende deze rol niet alleen het uitwerken van voorstellen voor de eigen discipline, maar ook voor de huisartsen en de kinesisten op basis van overleg en grotendeels via mail. Voor het transmurale deel werd door deze medewerkers de rol van coördinator opgenomen. De impact van TRP-patienten voor de eerstelijnszorg is beperkt (zie 1.1.2 patiëntenpopulatie). Hierdoor bleven problemen met betrekking tot een rolverwarring (coördinator en betrokken partij) beperkt.

Het gelijktijdig ontwikkelen van het intra- en extramurale deel van het zorgpad, bleek niet haalbaar. Nochtans is afstemming van beide aspecten op elkaar essentieel. Toen het intramurale luik werd geïmplementeerd, moest de verdere uitwerking en implementatie van het zorgpad binnen de eerstelijnszorg nog gebeuren. Voor de ontwikkeling van een transmuraal pad zou het zorgproces in zowel eerste als tweede lijn duidelijk moeten zijn, vooraleer het transmurale deel efficiënt en effectief kan ontwikkeld worden. Bovendien moeten de betrokken partijen tot op zekere hoogte zicht hebben op de werking van de andere lijn.

Voor de start van het KBS-project werd het intramurale luik van het zorgpad geïmplementeerd. Binnen de eerstelijnszorg werden nog geen concrete initiatieven genomen. Daarenboven werden de afspraken m.b.t. de transfermomenten niet systematisch nageleefd. Het gewenste transmurale zorgpad zoals dit schematisch werd weergegeven werd m.a.w. niet uitgevoerd.

5.2 De start van het KBS-project

Uit de historische analyse bleek dat het zorgpad, ontwikkeld binnen UZ Leuven in samenwerking met de regionale partners binnen de eerstelijnszorg, binnen het ziekenhuis geïmplementeerd werd, maar nog niet binnen de eerstelijnszorg. Met de start van het KBS-project werd meer specifiek gekeken naar het zorgpad in de eerstelijnszorg.

5.2.1 Samenstelling werkgroep

De samenstelling van de werkgroep werd gewijzigd in functie van de veranderde focus. Voor de thuiszorg namen Dr. Johan Coppens (huisarts), Cathérine Courant (kinesitherapeute), Lut Verplaetsen (zelfstandig thuisverpleegkundige), Myriam Polfliet en Kizzy Clinckx (thuisverpleegkundigen Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant) deel. Vanuit het ziekenhuis werden Dirk Heylen en Jan Hendrickx afgevaardigd als contactpersonen.

De eerste samenkomst van de werkgroep voor het huidige project vond plaats op 17/01/2007. Op dat ogenblik was er nog geen kinesitherapeute afgevaardigd.

5.2.2 Zorgproces

Tijdens de vorige fase werd in overleg met eerste en tweedelijns het gewenste zorgproces beschreven. Het ontwikkelde verpleegblad beschreef de zorgplanning gedurende het ziekenhuisverblijf. De patiëntenbrochure gaf richting aan taakafspraken voor de verschillende hulpverleners, zowel intra- als extramuraal.

Een verduidelijking van de afspraken en de rollen voor de verschillende hulpverleners binnen het zorgproces leek echter wenselijk, zeker wat betreft de transfermomenten (overgang tussen eerste en tweedelijns) maar ook binnen elke setting.

5.2.3 Doelstellingen

De doelstellingen voor de eerstelijnszorg zijn gelijkaardig als deze omschreven voor het overleg in 2005.

- Klinisch
 - o Verbeteren patiëntenopvang en begeleiding
 - o Gestandaardiseerde observatie van klinische parameters
- Proces
 - o Verduidelijken afspraken m.b.t. doorverwijzing
 - o Optimaal benutten van de mogelijkheden binnen de eerstelijnszorg

- Service
 - Patiënten ervaren voldoende ondersteuning en begeleiding doorheen het zorgproces
 - Patiënten ervaren eenduidigheid in informatie
 - Patiënten weten wie te contacteren bij vragen of problemen
- Team
 - Duidelijke rolomschrijving van de verschillende hulpverleners binnen de eerstelijnszorg
 - Communicatie tussen hulpverleners als positief ervaren
 - Betrokkenheid binnen het zorgproces als positief ervaren
 - Gemaakte afspraken integreerbaar in de zorg ervaren
 - Succesvolle implementatie van de gemaakte afspraken

5.2.4 Ervaren knelpunten in de zorg

Een concrete uitwerking van bepaalde transmurale zorgaspecten, een duidelijke consensus over het zorgproces en implementatie hiervan binnen de eerstelijnszorg gebeurde nog niet. In het kader van dit project werd meer specifiek nagegaan of er effectief consensus bestond over het zorgproces zoals voorgesteld in de time task matrix, of het zorgproces verliep zoals het in de time task matrix werd voorgesteld, welke rol elke discipline binnen de eerstelijnszorg had en welke afspraken nodig waren betreffende de transfermomenten en doorverwijzing in het zorgproces. Het uiteindelijke doel van dit project was een succesvolle implementatie van het zorgpad binnen de eerstelijnszorg.

Vanuit het ziekenhuis vormde het optimaliseren van de samenwerking met de eerstelijnszorg door middel van concrete projecten een belangrijke motivatie. Bovendien hoopte het ziekenhuis het eerder beschreven zorgproces kritisch te kunnen evalueren en bij te sturen.

5.2.5 Kritische analyse werkwijze

Binnen de werkgroep werden enkele metingen uitgewerkt en uitgevoerd om het zorgproces te evalueren. Op basis van deze informatie en door middel van overleg werd het zorgproces aangepast en werden voorwaarden bepaald opdat het proces zou lopen zoals afgesproken

werd.

5.2.5.1 Methode

In het voorjaar 2007 werden vanuit het ziekenhuis 9 patiënten geselecteerd en gerecruteerd. Deze patiënten werden op het einde van het zorgpad geïnterviewd aan de hand van virtuele walkthroughs. Daarbij werd het afgelegde zorgproces systematisch besproken aan de hand van een aantal kernvragen: wie, wat, waar, wanneer, waarom, welke informatie, welke knelpunten. Vervolgens werden de betrokken zorg- en hulpverleners van vijf van deze patiënten geïnterviewd. Na het interview werd aan deze zorgverleners gevraagd om de vragenlijst “relationele coördinatie” in te vullen. Deze vragenlijst meet de multidisciplinaire samenwerking op basis van 7 dimensies (zie bijlage). De dataverzameling en verwerking gebeurden door de centrale onderzoeksploeg. De resultaten van deze interviews werden in juni 2007 aan de werkgroep voorgesteld.

Op basis van deze resultaten werden door de werkgroep een aantal actiepunten geformuleerd (zie bijlage). Deze actiepunten werden vervolgens vertaald in een vragenlijst voor de patiënten (zie bijlage). Het doel van deze vragenlijst was de geformuleerde actiepunten te kwantificeren en na te gaan of de implementatie van de gemaakte afspraken een meerwaarde betekende voor de patiënt.

In het kader van het algemene KBS-project werd een gemeenschappelijke vragenlijst voor de patiënten ontwikkeld. Daarbij werden in een eerste fase de vragen van een aantal bestaande vragenlijsten, waaronder de vragenlijst ontwikkeld door de werkgroep TRP Leuven, op relevantie en belang gescoord. Deze vragenlijst, ontwikkeld in het kader van het algemene KBS-project, werd door de werkgroep TRP Leuven aangevuld met specifieke vragen voor het zorgpad TRP, zoals vragen over de patiëntenbrochure (bijvoorbeeld het bespreken en het invullen van de patiëntenbrochure) en de meerwaarde van bepaalde handelingen voor patiënten (bijvoorbeeld de meerwaarde van het pre-operatief consulteren van een gespecialiseerd kinesitherapeut). De uiteindelijke vragenlijst voor de patiënten wordt in bijlage toegevoegd.

5.2.5.2 Belangrijkste resultaten

In deze paragraaf worden de belangrijkste resultaten van de virtuele walkthroughs met de

patiënten, de interviews met de betrokken zorgverleners, de vragenlijst “relationele coördinatie” en de vragenlijsten met de patiënten beschreven.

5.2.5.2.1 Virtuele walkthroughs

Tijdens de interviews werden een aantal positieve punten en een aantal verbeterpunten in verband met het zorgproces geformuleerd. De positieve punten hebben voornamelijk betrekking op het contact met de huisarts (met uitzondering van twee patiënten) en de ontvangen informatie: de informatie door de uroloog, de beslissingsboom ter ondersteuning bij de keuze van de behandeling, de patiëntenbrochure en de door het ziekenhuis meegegeven lijst met gespecialiseerde kinesitherapeuten.

De verbeterpunten hadden betrekking op de informatieoverdracht, het zorgproces en de psychosociale ondersteuning. De patiënten verwachtten meer volledige en eenduidige informatie zonder ze daar zelf initiatief voor moet nemen. Tegenstrijdige informatie creëert verwarring bij de patiënt. Er is ook nood aan bijkomende medische informatie. De uitleg door de uroloog werd als positief, maar te kort beschouwd. Twee patiënten merkten op dat ze meer uitleg wensten over verpleegkundige of medische handelingen. De uitleg over het incontinentiemateriaal bleek ontoereikend voor de patiënten. De patiënten benadrukten dat de informatiebrochure preoperatief zou moeten verspreid worden.

De patiënten ervoeren de periode tussen het consult met de huisarts, waarbij doorverwezen wordt naar de uroloog en de uiteindelijke ingreep als te lang.

Slechts twee patiënten hadden pre-operatief contact met de kinesitherapeut. Twee andere patiënten merkten op dat zij een contact met de kinesitherapeut positief zouden vinden.

Acht van de negen patiënten hadden contact met lotgenoten. Toch werd volgens de patiënten te weinig informatie gegeven over de mogelijkheden van psychosociale ondersteuning.

5.2.5.2.2 Interviews zorgverleners

Vervolgens werden de betrokken zorgverleners van vijf patiënten geïnterviewd. Volgens de **huisartsen** verliep de samenwerking en de informatieoverdracht met het ziekenhuis positief. Er werden drie verbeterpunten geformuleerd; het te weinig betrekken van de huisarts (bijvoorbeeld bij de keuze van de behandeling), het laattijdig ontvangen van het verslag en het

onvoldoende ter beschikking stellen van medicatie en materiaal bij ontslag waardoor de huisarts deze dringend moest voorschrijven. Eén huisarts benadrukte dat de wachttijden voor de patiënten in bepaalde situaties te lang zijn. De huisartsen hebben weinig tot geen contact met de andere zorgverleners in de eerstelijns.

Volgens vier van de vijf geïnterviewde **thuisverpleegkundigen** werd te weinig informatie gegeven via het voorschrift. De thuisverpleegkundigen wensten informatie over de diagnose of de ingreep en eventueel ook de telefoonnummers van de dienst urologie. Deze informatie zou ook via de patiëntenbrochure kunnen gegeven worden. Ten tweede werd het ontbreken van medisch en verpleegkundige materiaal tijdens het eerste bezoek bij de patiënt als een knelpunt ervaren. De thuisverpleegkundigen hebben weinig contact met de andere eerstelijnszorgverleners. Twee thuisverpleegkundigen merken op dat de taakafbakening voor de huisarts enerzijds en de thuisverpleegkundige anderzijds niet altijd eenduidig is.

In Leuven werden in totaal drie **kinesitherapeuten** uit de eerstelijns geïnterviewd. Hoewel de ziekenhuiskinesitherapeut een verslag stuurt naar de kinesitherapeut in de thuiszorg, ontvingen deze laatsten bijna nooit een medisch verslag. Toch zou het verstrekken van informatie over de diagnose en de ingreep de kwaliteit van de zorgverlening van de kinesitherapie verhogen. Een andere mogelijkheid is om de informatie in de patiëntenbrochure te noteren, op voorwaarde dat het boekje goed geïmplementeerd wordt. Momenteel wordt deze informatie aan de patiënt gevraagd. De kinesitherapeuten maken tijdens of na de behandeling een verslag voor de behandelend uroloog of huisarts.

De drie geïnterviewde kinesitherapeuten merken op dat een preoperatief consult kinesitherapie voor deze patiënten zinvol zou zijn. De informatie rond bekkenbodemspieren en oefeningen van de ziekenhuiskinesitherapeut tijdens de tweede opname wordt als positief beschouwd. Verder benadrukken de kinesitherapeuten het belang van de specialisatie in bekkenbodemspieroefeningen voor het definitief herstel van de patiënt.

De samenwerking met de andere eerstelijnszorgverleners is zeer beperkt.

De zorgverleners in de eerstelijns benadrukten het belang van goede informatie aan de patiënten over **psychosociale ondersteuning en patiëntenverenigingen**. De geïnterviewde eerstelijnszorgverleners beschouwen het verstrekken van deze informatie als een taak van het

ziekenhuis.

Binnen het **ziekenhuis** werden de maatschappelijk werker van de dienst urologie, de hoofdverpleegkundigen van de dienst, één van de urologen en de kinesitherapeut van het ziekenhuis geïnterviewd. De resultaten met betrekking tot de samenwerking met de eerstelijns werden gebundeld.

De zorgverleners uit het ziekenhuis benadrukken de positieve effecten van het ontwikkelde zorgpad: meer aandacht voor de communicatie met de eerstelijns, een goede patiëntenbrochure en het wetenschappelijke nadenken over het zorgproces (inclusief de pre- en postoperatieve fase). De uroloog merkt bovendien op dat de gegevensuitwisseling met de huisarts, de betrokkenheid van de patiënt bij de keuze voor de behandeling en het verslag van de kinesitherapeut thuis positieve punten zijn.

Niettemin zijn er moeilijkheden met de implementatie van de patiëntenbrochure. In principe zou elke patiënt de brochure moeten ontvangen bij de uitleg over de ingreep. Bij het bestuderen van de uitgetekende zorgprocessen blijkt dit echter niet het geval. Ook het preoperatief consulteren van de thuiskinesitherapeut is een knelpunt. De kinesitherapeut van het ziekenhuis merkt op dat bepaalde patiënten nog altijd niet starten met gespecialiseerde kinesitherapie.

Vanuit de sociale dienst wordt opgemerkt dat de wachtlijsten vanuit bepaalde organisaties binnen de eerstelijns een vlotte overgang van ziekenhuis naar thuiszorg bemoeilijken.

5.2.5.2.3 *Relationele coördinatie*

De frequentie, tijdigheid en nauwkeurigheid van de communicatie scoren lager dan de andere vier dimensies van de multidisciplinaire samenwerking. De zorgverleners geven de frequentie en tijdigheid van de communicatie met de huisarts een hogere score. Het team ziekenhuis scoort op alle dimensies van de multidisciplinaire samenwerking laag. Indien een onderscheid gemaakt wordt tussen de leden van het ziekenhuisteam blijkt dat de multidisciplinaire samenwerking met de uroloog hoger scoort dan de andere zorgverleners van het ziekenhuis.

Bij het bestuderen van de visie van de betreffende discipline over de verschillende dimensies van de multidisciplinaire samenwerking blijkt dat de zorgverleners uit de eerstelijns een lage

score geven aan de tijdigheid, nauwkeurigheid en frequentie van de communicatie. De huisarts geeft een hogere score aan de frequentie. De thuisverpleegkundigen geven een lage score over het delen van doelstellingen. Het team ziekenhuis geeft hogere scores dan de andere zorgverleners.

5.2.5.2.4 Vragenlijst patiënten

In het Universitair Ziekenhuis Leuven werd aan alle patiënten die geopereerd werden tussen 22 februari 2008 en medio oktober 2008 gevraagd om de vragenlijst ontwikkeld in het kader van het KBS-project, aangevuld met specifieke vragen voor het zorgpad TRP Leuven, in te vullen. In totaal werden 87 patiënten geopereerd, waarvan 53 de vragenlijst hebben ingevuld (dit is een responsratio van 60,92%). De gegevens werden door het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant in december in de databank ingevoerd. De analyses gebeurden door de centrale onderzoeksploeg. De resultaten van deze meting werden aan de werkgroep doorgestuurd.

In het kader van het zorgpad TRP Leuven werd een patiëntenbrochure ontwikkeld om de communicatie tussen de betrokken zorgverleners te bevorderen. Er werd afgesproken dat de brochure tijdens de pre-operatieve raadpleging in het ziekenhuis aan de patiënt gegeven en toegelicht wordt. Er werd niet in detail vastgelegd, door wie dit zou gebeuren (uroloog of verpleegkundige). Uit de resultaten bleek dat alle patiënten in het ziekenhuis de ontwikkelde patiëntenbrochure ontvangen hebben, maar het tijdstip waarop varieerde. Twee derde van de patiënten ontving deze informatie bij de keuze van de behandeling, een vierde bij opname, acht procent tijdens het ziekenhuisverblijf en zes procent bij ontslag. De informatie in deze brochure was voldoende begrijpelijk. Hoewel het toelichten van de informatie in de brochure een belangrijke stap is in de loop van het zorgproces gaf bijna dertig procent van de patiënten aan dat dit onvoldoende gebeurde. Naast het verstrekken van informatie aan de patiënt dient de brochure ook als communicatiedocument tussen de zorgverleners in de eerstelijns en het ziekenhuis en als werkboekje voor de patiënt. Eén op vijf van de patiënten was onvoldoende op de hoogte van deze doelstellingen. De brochure werd door 60% van de patiënten zelf gebruikt. Door de betrokken zorgverleners werd de brochure relatief weinig gebruikt. De brochure werd volgens de patiënten het meeste gebruikt door de kinesitherapeut in het ziekenhuis (43,75%), de kinesitherapeut thuis (25%) en de verpleegkundige in het ziekenhuis (29,17%).

Bijna drie vierde van de patiënten had in de periode tussen de diagnose en de operatie contact met zijn huisarts. Drie patiënten hadden contact met hun huisarts zonder de operatie te bespreken. Tachtig procent van de patiënten consulteerde zijn huisarts na de operatie. Eén patiënt heeft tijdens het contact met de huisarts de operatie niet besproken.

De patiënten gaven aan dat deze contacten een meerwaarde hadden m.b.t. ondersteuning, het verhogen van de kennis en verminderen van de angst.

In het gewenste zorgproces werd een pre-operatief consult bij de kinesitherapeut thuis, gespecialiseerd in bekkenbodemreëducatie vastgelegd. Meer dan 70% van de patiënten zei voor de ingreep niet te zijn doorverwezen naar een kinesitherapeut en slechts 22% van de patiënten heeft preoperatief contact gehad. Uit resultaten bleek dat bijna vijftientachtig procent van de patiënten de lijst met gespecialiseerde kinesitherapeuten heeft ontvangen. Drie vierde van de patiënten deed beroep op een gespecialiseerde kinesitherapeut. Vijftien procent van de patiënten contacteerde postoperatief geen kinesitherapeut. Dit percentage stemt overeen met het verwachte percentage patiënten dat geen urineverlies heeft na een dergelijke ingreep.

In het gewenste zorgproces werd gevraagd aan de patiënt om zowel tijdens het tussentijdse ontslag met de blaassonde als bij het definitieve ontslag een thuisverpleegkundige in te schakelen. In de praktijk werd deze keuze echter aan de patiënt overgelaten. Uit de resultaten blijkt dat ongeveer de helft van de patiënten na ontslag uit het ziekenhuis beroep doet op een thuisverpleegkundige, vooral voor de toediening van een injectie. In mindere mate werd ook opvolging van de wonde gevraagd.

Twintig procent van de thuisverpleegkundigen en vijftientwintig procent van de kinesitherapeuten is volgens de patiënten onvoldoende op de hoogte van de recente medische geschiedenis. Volgens respectievelijk 10% en 7% van de patiënten waren de thuisverpleegkundigen en de kinesitherapeuten onvoldoende op de hoogte om de zorg correct uit te voeren. Vijftien procent van de patiënten zegt dat de zorgverleners thuis onvoldoende samenwerkten. Volgens 20% maakten de zorgverleners thuis onvoldoende afspraken.

Ongeveer 10% van de patiënten zei niet te weten waar hij terecht kon met vragen en/of tegenstrijdige informatie te hebben ontvangen en/of geen zicht te hebben op de volgende stap in het zorgproces.

Meer dan de helft van de patiënten had één of meer complicaties na ontslag uit het ziekenhuis. De meest voorkomende complicaties zijn pijn en problemen met de wonde. Bijna veertig procent van deze patiënten heeft contact met het ziekenhuis omwille van deze complicaties.

Bij twee derde van de patiënten werd niet nagegaan of bijkomende ondersteuning thuis nodig was. Tachtig procent van de patiënten werd onvoldoende geïnformeerd over tegemoetkomingen. Meer dan de helft van de patiënten kregen te weinig informatie over psychosociale ondersteuning en bijna tachtig procent over patiëntenverenigingen. Ongeveer de helft van de patiënten vermeldde last op lichamelijk, emotioneel en praktisch gebied.

Een uitgebreidere bespreking van deze resultaten wordt in bijlage toegevoegd.

5.2.5.3 Aanpassingen zorgpad

De resultaten van deze meting bij de patiënten werden door het Wit-Gele Kruis op basis van het bestaande zorgpad vertaald in een stappenplan. Dit stappenplan bevatte een overzicht met per fase in het zorgproces een aantal vragen waarover de werkgroep of een bepaalde discipline een beslissing moest nemen. De bedoeling was om tot een gedetailleerd overzicht van taken en verwachtingen per discipline te komen. Vervolgens werd tijdens een overleg met vertegenwoordigers van het ziekenhuis en de thuiszorg het zorgproces besproken op basis van het uitgewerkte stappenplan en werden beslissingen genomen. Deze beslissingen hebben betrekking op de patiëntenbrochure, het contact met de betrokken zorgverleners, de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners, complicaties en de nood aan psychosociale ondersteuning.

Om de gemaakte afspraken te implementeren werd er, reeds in de eerste fase van het project in 2005, een brochure ontwikkeld. Uit de meting bleken een aantal aanpassingen aan deze brochure noodzakelijk. Ten eerste werd in het oorspronkelijke zorgproces niet omschreven door welke discipline de brochure aan de patiënt zou overhandigd en toegelicht worden. Nochtans is deze stap essentieel om aan de doelstellingen van het zorgpad te beantwoorden. Bijgevolg werd door de werkgroep vastgelegd dat de brochure steeds door de verpleegkundige op de raadpleging overhandigd en toegelicht wordt.

Ten tweede worden acties gepland om het gebruik van de brochure door de diverse hulpverleners te bevorderen. Zo is de brochure en haar doelstellingen een essentieel luik in de informatie en vorming die omtrent dit zorgpad zal aangeboden worden.

Ten derde wordt in de verwijfsbrieven van het ziekenhuis naar de huisarts en de thuisverpleegkundige steeds de brochure vermeld.

Tot slot wordt de brochure inhoudelijk aangepast aan de verdere gemaakte afspraken over het contact met en de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners.

Wat het contact met de betrokken zorgverleners betreft, werden afspraken gemaakt voor de huisarts, de kinesitherapeut en de thuisverpleegkundige. Deze afspraken zullen achtereenvolgens kort toegelicht worden.

In het gewenste zorgproces werd vastgelegd dat de patiënt zowel in de preoperatieve fase als kort na zijn ontslag uit het ziekenhuis zijn huisarts zou consulteren. Concreet wordt aan de patiënt een verwijfsbrief voor de huisarts meegegeven en wordt het doorverwijzen naar de huisarts gestimuleerd. Er worden verder geen bijkomende initiatieven genomen. Het “verplicht” contacteren van de huisarts wordt als essentiële stap in het gewenste zorgproces geschrapd.

In het oorspronkelijk klinisch pad werd een preoperatief contact met de kinesitherapeut thuis voorzien. Uit de meting blijkt dat slechts 22% van de patiënten een preoperatief contact met de kinesitherapeut heeft. Aangezien in het najaar 2009 binnen het ziekenhuis gestart wordt met een gerandomiseerd onderzoek, waarbij patiënten vanuit het ziekenhuis preoperatieve kinesitherapie volgen, wordt deze stap uit het gestandaardiseerd zorgproces geschrapd. De doelstelling om preoperatief een relatie met de kinesitherapeut thuis op te bouwen kan op deze manier niet gerealiseerd worden.

Ongeveer de helft van de patiënten consulteert een thuisverpleegkundige. Door de werkgroep wordt dit percentage als onvoldoende beschouwd. Bijgevolg werd afgesproken om systematisch vanuit de hospitalisatieafdeling door te verwijzen naar een thuisverpleegkundige. Hieromtrent werden de nodige aanpassingen aan de informatiebrochure aangebracht.

De werkgroep beoordeelt de resultaten in verband met de samenwerking en de informatieverstrekking tussen de betrokken zorgverleners en naar de patiënt als onvoldoende. Door zorgverleners in de eerstelijns voldoende te informeren over het zorgpad, het

uitgeschreven zorgproces ter beschikking te stellen en de brochure via diverse kanalen te verspreiden wordt getracht om de samenwerking en informatieverstrekking te verbeteren. Het is bijgevolg belangrijk dat alle betrokken zorgverleners de brochure gebruiken. Ter illustratie: slechts 25% van de patiënten gaf aan een verslag van de kinesitherapeut thuis te hebben gekregen voor de uroloog. Het optimaal gebruik van de communicatiedocumenten in de brochure door de kinesitherapeut kan een antwoord bieden op het ervaren communicatieprobleem.

Uit de metingen blijkt dat bijna veertig procent van de patiënten bij complicatie(s) een beroep doet op ziekenhuis. De vraag wordt gesteld of het steeds noodzakelijk was om hiervoor op het ziekenhuis een beroep te doen. Er wordt afgesproken om thuis in eerste instantie beroep te doen op de huisarts en de thuisverpleegkundige. Om deze doelstelling te realiseren wordt systematisch een thuisverpleegkundige na ontslag uit het ziekenhuis ingeschakeld en wordt de informatiebrochure in deze zin aangepast.

Tot slot tonen de resultaten van de meting een duidelijke nood aan psychosociale ondersteuning. Deze ondersteuning wordt door de werkgroep als belangrijk beschouwd. Het systematisch inschakelen van sociaal assistente, psychologe of sexuele vanuit het ziekenhuis blijkt niet haalbaar, waardoor geen antwoord op dit ervaren knelpunt kan gegeven worden.

Tachtig procent van de patiënten zegt onvoldoende geïnformeerd te zijn over tegemoetkomingen. In de brochure werd hierover informatie toegevoegd. Bijkomende informatie hierover zal ook in de bekendmaking en vorming over dit zorgpad aan de diverse hulpverleners worden opgenomen.

5.2.5.4 Conclusie

Op basis van de resultaten uit de virtuele walkthroughs, de interviews en de vragenlijst “relationele coördinatie” werd in het voorjaar 2008 tijdens een multidisciplinair overleg de verschillende stappen van het zorgpad gedetailleerd uitgeschreven (zie bijlage). Ook werd een vragenlijst voor de patiënten ontwikkeld om een aantal punten in het zorgproces te kwantificeren. De resultaten van deze meting werden verwerkt in het opgestelde stappenplan.

Tijdens een multidisciplinair overleg met de betrokken actoren uit het ziekenhuis en de eerstelijns werden vervolgens bepaald stappen of afspraken gewijzigd of herhaald. Om deze afspraken in de praktijk te realiseren werden aanpassingen aan de informatiebrochure doorgevoerd. Ook werden essentiële items voor het informatiepakket aan de diverse hulpverleners geïdentificeerd. Op deze wijze werd een nieuwe versie van het gewenste zorgproces uitgetekend. De bedoeling is om deze afspraken via diverse kanalen te verspreiden en gedurende een bepaalde periode te volgen, zodat een nameting kan gebeuren.

Wat het preoperatief starten van kinesithérapie betreft start vanaf september 2009 een gerandomiseerde studie binnen UZ Leuven. In deze studie wordt aan een aantal patiënten preoperatieve kinesithérapie in het ziekenhuis aangeboden en aan anderen niet. De onderzoekers willen op die manier het effect van preoperatieve kinesithérapie op de fysieke activiteit bij TRP-patiënten nagegaan.

Het verschil met het oorspronkelijke klinisch pad is dat de preoperatieve kinesithérapie opgenomen wordt in het ziekenhuis en niet in de eerstelijns. De vooropgestelde doelstelling om pre-operatief contact te hebben met de kinesithérapeut thuis (omwille van vertrouwensaspect) wordt hierdoor terzijde geschoven. De interventies m.b.t. doorverwijzen en raadplegen van de kinesithérapeut in pre-operatieve fase worden uit het zorgpad verwijderd.

Het optimaal gebruik van de brochure door de diverse hulpverleners lijkt een belangrijke voorwaarde om de diverse doelstellingen van het zorgpad te realiseren. Bijgevolg werd de informatiebrochure inhoudelijk aangepast aan de nieuwe of aangepaste afspraken. Aangezien de doelstelling van de brochure veel ruimer is dan enkel het informeren van de patiënt wordt ook de titel van de brochure aangepast.

De lijst met gespecialiseerde kinesithérapeuten die binnen het ziekenhuis verspreid wordt, is niet altijd up to date. De twee websites van de verenigingen die in de opleidingen voor deze kinesithérapeuten voorzien, beschikken over de meest recente informatie. Er wordt afgesproken om op bepaalde websites een link te voorzien, zodat huisartsen deze lijst gemakkelijk kunnen raadplegen, bijvoorbeeld op de KHOBRA-website (via Mediwatch).

Binnen de werkgroep wordt afgesproken dat iedere discipline zelf verantwoordelijk is voor

het verspreiden van de informatie over het zorgpad. Voor de huisartsen wordt concreet gedacht aan Mediwatch, MCH, enkele tijdschriften en vormingen via de LOK-momenten.

Momenteel worden de voorbereidingen getroffen voor het verspreiden van de informatie betreffende het zorgpad en de implementatie van deze afspraken. Vanaf september 2009 worden deze afspraken geïmplementeerd. Zes weken later starten de eerste nametingen.

5.2.6 Leerpunten

In de eerste fase werd zowel het intra- als het extramurale deel van het zorgpad Totale Radicale Prostatectomie ontwikkeld. Een aantal factoren hebben de ontwikkeling van het zorgpad in de eerstelijns beïnvloed.

In de eerstelijns werd gezocht naar vertegenwoordigers van de betrokken disciplines. Daarbij werd aan beroepsverenigingen van deze disciplines gevraagd naar kandidaten. Hoewel dit proces door de eerstelijns als essentieel beschouwd werd voor de verdere werking, heeft deze zoektocht naar gemandateerde vertegenwoordigers het proces in de eerstelijns vertraagt.

Bij aanvang waren de doelstellingen en mogelijkheden van de eerstelijns bij de ontwikkeling van het transmuraal zorgpad Totale Radicale Prostatectomie onvoldoende duidelijk. Deze onduidelijkheid had tot gevolg dat de thuiszorg een minder sterke rol had in het overleg met het ziekenhuis. Bij het uitwerken van een transmuraal zorgpad gaat het voornamelijk over afspraken en aandachtspunten rond doorverwijzing en communicatie. Daarbij moet rekening gehouden worden met de ideeën van zowel eerste als tweedelijns. Achteraf bekeken zou het beter geweest zijn om eerst met de thuiszorg de doelstellingen te bepalen en de mogelijkheden te exploreren vooraleer in overleg te gaan met het ziekenhuis.

Verder werden de gemaakte afspraken in het eerste uitgewerkte zorgpad onvoldoende gedetailleerd beschreven. Bijgevolg werd het zorgpad in het ziekenhuis geïmplementeerd, maar niet in de eerstelijns. Door meer gedetailleerde afspraken te maken over de rollen, verantwoordelijkheden en verwachtingen wordt opnieuw geprobeerd om het zorgpad in de eerstelijns te implementeren.

Binnen het KBS-project lag de focus vooral op de ontwikkeling en verduidelijking van een

aantal transmurale aspecten van dit zorgpad, aangezien dit in de vorige versie onvoldoende was uitgewerkt en niet geïmplementeerd. De diverse vormen van gegevensverzameling ondernomen tijdens het KBS-project dienden voornamelijk om dit knelpunt te objectiveren voor de partners binnen het ziekenhuis en de eerstelijns. Pas nadat dit gebeurde stonden alle betrokken partners effectief open voor het hernieuwen of wijzigen van een aantal afspraken. Naast het ontwikkelen van een goed onderbouwd intramuraal en een extramuraal luik van een zorgpad dient de focus bij de ontwikkeling van een transmuraal zorgpad vooral op de aspecten van communicatie en doorverwijzing te liggen. Zolang deze niet in detail zijn vastgelegd zal een dergelijk zorgpad weinig succesvol zijn in zijn implementatie.

De eerstelijns is erg versnipperd. Een belangrijke doelstelling van het project is om de verschillende disciplines bij het ontwikkelen van het zorgpad te betrekken en voortdurend naar de achterban terug te koppelen. Hoewel deze doelstelling als zeer belangrijk beschouwd wordt, vertraagde deze de werking. Ten eerste bleek het niet evident om voor elke discipline een vertegenwoordiger te vinden. Deze vertegenwoordigers zijn bovendien zelf verantwoordelijk voor de uiteindelijke verspreiding van de informatie binnen de eigen beroepsgroep/setting. Mogelijks kunnen hiervoor wel gemeenschappelijke initiatieven ondernomen worden (vormingen, documentatie) of bestaande overlegstructuren gebruikt worden (SIT's, TALKS). Het blijft echter steeds de vraag in hoeverre de hulpverleners die participeren aan dit overleg de implementatie van de gemaakte afspraken bij hun collega's kunnen afdwingen. Ten tweede bleek het niet evident om alle betrokken samen te brengen. Door het versturen van documenten met voorstellen en vragen werd getracht om feedback te verzamelen, zodat overleg niet nodig was. Er werd niet altijd (direct) gereageerd op deze voorstellen.

De verdere uitwerking van het zorgpad werd voornamelijk gestuurd en gecoördineerd vanuit het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant: vergaderingen voorbereiden, organiseren, verslagen opstellen, documenten rondsturen, feedback verwerken, data verzamelen en invoeren, ... Deze taken vragen een zekere investering aan personeel en middelen. De indruk bestaat dat de werkzaamheden volledig zouden stoppen indien het Wit-Gele Kruis deze taken niet meer op zich zou nemen. Het Wit-Gele Kruis wordt echter niet altijd als neutrale partner gezien, aangezien zij één van de betrokken zorgverleners in het zorgpad zijn. Hoewel het bij de ontwikkeling van dit zorgpad geen problemen leek op te leveren, kan het ontbreken van de

nodige neutraliteit zowel voor het Wit-Gele Kruis als voor de andere betrokken een mogelijke hinderpaal zijn, bijvoorbeeld om bepaalde elementen aan te kaarten of voor te stellen. Binnen de provincie Vlaams-Brabant is er niet direct een neutrale positie die deze taak op zich zou kunnen nemen. Mogelijks kunnen de lokale multidisciplinaire netwerken die in kader van de zorgtrajecten worden opgericht hierin een rol opnemen.

Om de transfer tussen eerste en tweedelijns te bewaken, namen twee vertegenwoordigers van het ziekenhuis deel aan de werkgroep. In totaal kwam deze werkgroep 5 keer samen tijdens het KBS-project. Daarnaast werd ook per mail over bepaalde voorstellen gecommuniceerd. Buiten vergaderingen met de werkgroep was er in de loop van het KBS-project nog drie keer een overleg met de uroloog: een keer om toestemming te vragen voor de virtuele walkthroughs, een keer om de doelstelling van het project toe te lichten en medewerking te vragen en een derde keer om concrete afspraken te maken rond bepaalde stappen in het zorgproces. Dit bleek noodzakelijk om toestemming te hebben om de gemaakte afspraken m.b.t. het transmurale proces ook afdwingbaar te maken.

Hoewel er initiatieven waren om ook hulpverleners en disciplines binnen het ziekenhuis te betrekken bij de verdere ontwikkeling van het zorgpad en het KBS project daarbij een nieuwe stimulans gaf, verliep het proces niet zoals vooropgesteld. Het vastleggen van afspraken en het doorgeven van informatie verliep soms moeizaam. Daarenboven had de eerstelijns, waar de coördinatie van dit project lag, onvoldoende zicht op de werking binnen het ziekenhuis (bv. worden de gemaakte afspraken nagekomen? Welke hulpverleners zijn afwezig? Wie kan er beslissingen nemen over welk item? ...) Deze elementen hadden op bepaalde momenten een vertragende impact op het projectverloop.

Een laatste moeilijkheid betreft de verdeling van de financiële middelen. In het kader van het KBS-project werd per regio een bepaald budget ter beschikking gesteld. Elke regio kon deze middelen vrij aanwenden, mits een logboek met de uitgaven bijgehouden werd. Binnen de regio Leuven werd het budget uitbetaald aan het MCH. Het MCH verdeelde vervolgens de middelen over de projecten. Het was niet evident om een verdeelsleutel te vinden. Een voorstel was om de middelen gelijk te verdelen over beide projecten. Een ander voorstel was om de middelen te verdelen naargelang de noodzaak. Vanuit het MCH werd een voorstel geformuleerd waarbij per discipline een vaste vergoeding voor bepaalde activiteiten voorgesteld. Deze verdeling had tot gevolg dat er onzekerheid bestaat over het te spenderen

bedrag. Deze afspraken kunnen bovendien leiden tot het gevoel dat de middelen ten voordele van één project verdeeld werden. Langs de andere kant is het moeilijk om deze punten te bespreken omwille van de (onderlinge) afhankelijkheid.

Overzicht bijlage H5 TRP Leuven

1. Overzicht samenstelling multidisciplinaire werkgroep
2. Resultaten interviews patiënten door WGK
3. Ontwikkeld zorgpad TRP Leuven
4. Vragenlijst relationele coördinatie
5. Geformuleerde actiepunten obv interviews met patiënten en betrokken zorgverleners
6. Ontwikkelde vragenlijst door werkgroep TRP Leuven
7. Vragenlijst patiënten TRP Leuven
8. Rapport virtuele walkthroughs, interviews zorgverleners en relationele coördinatie
9. Stappenplan 2008

6 BORSTZORG, REGIO LEUVEN

6.1 Historische analyse

Naar aanleiding van een ervaren nood aan overleg tussen MCH en UZ Gasthuisberg werden in november 2002 binnen TALKS overlegmomenten rond bepaalde thema's opgericht, waaronder borstzorg. TALKS staat voor 'Taakafspraken tussen Artsen van Leuvense Kringen en Specialisten'. Het is het gestructureerde overlegplatform tussen ziekenhuis en huisartsen uit de regio groot-Leuven. TALKS wil de eerstelijns actief ondersteunen om te evolueren naar geïntegreerde zorgorganisatie rond de patiënt waarbij elke zorgverstrekker op de meest optimale manier wordt ingezet. Het project startte op 16 november 2002. In juni 2005 werd de informatiebrochure van TALKS verspreid.

Partners binnen het project waren het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde Katholieke Universiteit Leuven, Medisch Centrum Leuven (afgekort MCH), het Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg (afgekort UZ) en AZ Heilig Hart Leuven. Het project werd tijdens de bijeenkomsten van TALKS toegelicht en opgevolgd.

6.1.1 Samenstelling werkgroep

De werkgroep was samengesteld uit Dr Karin Leunen (gynaecologe), Dr Vandeputte (gynaecoloog), Prof Dr Christiaens (chirurg en lijstduwer van de werkgroep), Dr Bogaerts (huisarts), Dr Vanleeuwe (huisarts) en Dr Rika Van Overmeire, huisarts en coördinator van de werkgroep. De thuiszorg was betrokken via de deelname van de huisartsen. Andere disciplines uit de eerstelijns waren niet vertegenwoordigd in de werkgroep. Binnen de werkgroep bestond de wil om uit te breiden naar andere partners zowel binnen de eerste als de tweedelijns. Niettemin werd de vraag gesteld wie het initiatief voor deze uitbreiding moet nemen: de werkgroep of de betreffende disciplines. Bovendien werd opgemerkt dat het niet evident is om met verschillende disciplines samen te werken en om een dergelijke samenwerking te structureren.

In de beginfase nam prof Van Limbergen eveneens deel aan de vergaderingen. Aangezien in de beginperiode enkel de follow up van de borstkankerpatiënten besproken werd, nam prof Van Limbergen na de eerste vergaderingen niet meer deel aan deze werkgroep.

Met betrekking tot de organisatie van de werkgroep werd afgesproken dat de coördinator naar een geschikte datum zocht door een aantal mogelijkheden aan de leden van de werkgroep door te sturen. Daarbij werd ook de agenda voor de volgende vergadering doorgestuurd. De vergaderingen vonden telkens plaats op een donderdagnamiddag in een vergaderlokaal in UZ Leuven.

Er werden geen patiënten actief betrokken.

6.1.2 Patiëntenpopulatie

Binnen de werkgroep werden afspraken gemaakt voor de follow-up van borstkankerpatiënten. Vanuit de werkgroep bestond de intentie om deze patiëntenpopulatie uit te breiden naar radio- en chemotherapie. Het tijds kader zou geleidelijk opengetrokken worden van preventie naar palliatieve fase maar specifiek rond borstkanker. De focus van de werkgroep was de follow-up tot 10 jaar postoperatief.

6.1.3 Doelstelling

Het doel was het uitwerken van een zorgprogramma liefst naadloos aansluitend op het klinisch zorgpad voor borstkanker, met de bedoeling enerzijds een duidelijke leidraad te creëren voor follow-up en later eventueel van prehospitatie en preventie. Anderzijds was het de bedoeling dat de verschillende echelons op deze manier samen op een efficiënte wijze hun patiënten kunnen volgen door bijvoorbeeld een alternerende follow-up bij huisarts en specialist.

De werkgroep trachtte de taakafspraken tussen alle zorgverleners die in de omschreven regio betrokken zijn bij de zorg voor de borstkankerpatiënt te optimaliseren. Verder wilde de werkgroep de communicatie tussen eerste- en tweedelijns verbeteren (bij voorkeur in beide richtingen).

Specifieke verwachtingen vanuit de eerstelijns waren meer uniformiteit van het ziekenhuis naar de eerstelijns door een betere communicatie en afstemming tussen de verschillende diensten binnen het ziekenhuis. Het ziekenhuis wilde huisartsen meer betrekken in de zorg voor borstkankerpatiënten (mede) omwille van de toenemende werkdruk en stress in het ziekenhuis.

6.1.4 Zorgpad

Voor de uitwerking van de follow-up werd vertrokken van het klinisch pad in het multidisciplinair borstcentrum UZ Leuven. Tijdens de bijeenkomsten van de werkgroep werd zowel het intra- als extramurale gedeelte bijgewerkt.

- Voor een optimale follow-up werd een leidraad opgesteld: welke testen wanneer en aan welke frequentie. Deze verscheen in Wetenschappelijke tijdingen van het MCH, op hun website MCHARTS en op www.mediwacht.be (leden – documents).
- Er werd ook een BORSTZORGBOEKJE ontworpen, gebaseerd op bestaande evidentie, voor de patiënten, dat ze zelf bijhouden en voorleggen aan elke arts die hen opvolgt. Op deze manier werd getracht voor iedereen een overzicht te houden en de relevante informatie steeds bij de hand te hebben. De eerste versie van het borstzorgboekje werd geïmplementeerd in 2004. Het ontwikkelde borstzorgboekje werd aan de zelfhulpgroep “leven zoals voorheen” doorgestuurd.

6.1.5 Ervaren knelpunten

Om de communicatie tussen de verschillende betrokken zorgverleners in het zorgproces te verbeteren werd door de werkgroep een borstzorgboekje ontwikkeld op basis van bestaande evidence. Dit borstzorgboekje heeft volgens de werkgroep voor alle betrokkenen in het zorgproces een voordeel: empowerment van de patiënte doordat ze haar zorgproces beter kan opvolgen en een betere informatie-uitwisseling voor huisarts en specialist doordat de zorgverleners direct een beeld krijgen van de administratieve en medische gegevens van de patiënt. Toch ervaart de werkgroep veel weerstand tegen de inhoud van het borstzorgboekje en wordt het borstzorgboekje in werkelijkheid weinig gebruikt. De werkgroep heeft een aantal ideeën over de mogelijke oorzaken van de ervaren implementatiemoeilijkheden. Zo stelt de werkgroep de vraag of alle patiënten bij ontslag uit het ziekenhuis het borstzorgboekje ontvangen. Ook wordt het borstzorgboekje door de patiënten niet altijd meegebracht naar de

consultatie. Daarbij stellen ze zich de vraag of patiënten het belang van het borstzorgboekje kennen? Werd het belang uitgelegd? Ervaren zij het borstzorgboekje als te confronterend? Bovendien wordt tijdens consultaties vermoedelijk niet altijd naar het borstzorgboekje gevraagd. Mogelijke redenen zijn tijdsgebrek, assistenten die het borstzorgboekje niet kennen, houding van het diensthoofd. Bijgevolg brengen patiënten het borstzorgboekje na een bepaalde tijd niet meer mee naar de consultaties, waardoor de waarde van het borstzorgboekje daalt. Het is belangrijk om na te gaan wat er fout loopt bij de implementatie. De vraag blijft op welke manier de gegevensstroom vanuit het ziekenhuis naar de eerstelijns en omgekeerd kan gegarandeerd worden?

Een mogelijk knelpunt bij de huisartsen is de ervaren administratieve belasting om eenzelfde gegeven meermaals in te vullen. De werkgroep beschouwt het als een belangrijke meerwaarde indien geregistreerde gegevens voor verschillende formaten / formulieren / dossiers kan gebruikt worden. De softwareontwikkelaars lijken momenteel geen interesse te hebben in de ontwikkeling van een dergelijk systeem in hun softwarepakketten. De werkgroep vermoedt dat een algemene erkenning van eenzelfde informatie-uitwisseling de interesse van deze bedrijven zou kunnen wekken om deze in de software-systemen te integreren.

Ter ondersteuning van de zorgverleners werden een aantal acties ondernomen. Zo werd een opleiding gegeven over het verwijderen van de drain en rond preventie. Ook werd een ondersteuningstekst voor huisartsen opgesteld, waarbij verwezen wordt naar een website. Op deze website vinden de huisartsen meer informatie over het programma borstzorg (van screening over wondzorg en verwijderen drain tot follow up), over de taken die door de eerstelijns kunnen opgenomen worden (zoals follow-up, wondzorg). Vanuit de werkgroep wordt de vraag gesteld of er voldoende expertise is binnen de eerstelijns om deze taken te kunnen uitvoeren.

De verschillende diensten binnen het ziekenhuis, zelfs binnen één dienst zoals het borstcentrum, zijn er verschillende manieren van aanpak, waardoor het moeilijker wordt om de taken op elkaar af te stemmen. Bijgevolg is het belangrijk om het zorgproces te uniformiseren.

Binnen de werkgroep wordt opgemerkt dat uit een onderzoek van het HH Tienen blijkt dat de patiënt vragende partij is naar meer steun van de huisarts. Niettemin merken de huisartsen op dat zij de patiënten niet meer zien tijdens het zorgproces. Bijgevolg kunnen zij ook niet de

nodige steun geven. Een mogelijke verklaring volgens de werkgroep is het feit dat er geen verwachtingen naar de huisarts toe gecreëerd worden. Een aantal elementen in het huidige zorgproces kunnen deze situatie mogelijk verklaren. Zo worden vanuit het ziekenhuis afspraken gemaakt voor de opvolging door de verpleegkundige en de kinesitherapeut, maar niet voor de huisarts. Veel patiënten gaan voor hun wondzorg naar het ziekenhuis. De werkgroep vermoedt ook dat huisartsen volgens patiënten te weinig expertise hiervoor hebben. De patiënt geeft bovendien bij aankomst in het ziekenhuis aan de huisarts de toestemming om het dossier te raadplegen (door een formulier te tekenen). Mogelijk verwacht de patiënt dat de huisarts op de hoogte is en / of de situatie opvolgt. Er bestaat onduidelijkheid over de perceptie / verwachtingen van de patiënten naar de huisarts, naar psycho-sociale begeleiding, wondzorg (en het belang van goede wondzorg).

Bij de implementatie van de gemaakte afspraken rond de follow-up werden knelpunten ervaren. Er bestonden verschillende meningen over mogelijke oorzaken. Bijgevolg werd een nood ervaren aan objectivering van deze ervaren knelpunten via metingen. De werkgroep ervoer onvoldoende expertise om deze metingen te ontwikkelen en uit te voeren.

Ten tweede beschikte de werkgroep onvoldoende expertise over de methodiek van zorgpaden. Tot slot bestond er vanuit de werkgroep ook een vraag naar administratieve ondersteuning. Omwille van tijd en de drukke agenda's kan de werkgroep niet zoveel samenkomen. Bovendien kan niet iedereen tijdens elke werkgroep aanwezig zijn. Notulen van de vergadering worden door de werkgroep als een meerwaarde beschouwd. Aanvankelijk werden notulen van de vergadering door prof Christiaens gemaakt, maar omwille van tijd werden geen verslagen meer gemaakt.

6.2 De start van het KBS-project

Uit de historische analyse blijkt de ervaren nood aan expertise rond de methodiek van zorgpaden, metingen en aan administratieve ondersteuning. Omwille van deze ervaren nood werd door de werkgroep de vraag gesteld of een onderzoeker deze ondersteuning kon bieden. Vanaf februari 2007 wordt de werkgroep opgevolgd en begeleid door één van de onderzoekers. Op deze manier werd eveneens de mogelijkheid gecreëerd om één project meer in detail op te volgen. De objectiviteit van de analyses wordt gewaarborgd door de andere

leden van de onderzoeksploeg. Vanuit het MCH werd bijkomende ondersteuning geboden voor het zoeken naar een geschikte datum.

6.2.1 Een nieuwe start

Tijdens de eerstvolgende vergadering op 1 februari 2007 werd de onderzoeker en het KBS-project aan de werkgroep voorgesteld. Ook werden wederzijdse verwachtingen en afspraken geformuleerd. De onderzoeker zal expertise binnenbrengen over de methodiek van zorgpaden, metingen, de gemaakte afspraken opvolgen en notuleren.

Na de opvolging / bespreking van de afspraken, werd - opnieuw - duidelijk dat de leden van de werkgroep een aantal metingen wilden uitvoeren om het huidige zorgproces te objectiveren. Meer bepaald werd gevraagd naar metingen van de kwaliteit van zorg, de verwachtingen van de patiënt en de implementatieproblemen van het borstzorgboekje.

Om na te gaan welke gegevens verzameld moeten worden, stelde de onderzoeker voor om eerst samen met de werkgroep het zorgproces in kaart te brengen, na te gaan welke doelstellingen zijn en welke knelpunten in het huidige zorgproces ervaren worden. Op basis van deze informatie kan nagegaan worden welke metingen nodig zijn.

6.2.1.1 Doelstellingen

Om de leden van de werkgroep bij het formuleren van doelstellingen te ondersteunen, werd een slide van het KP Kompas¹ uitgedeeld. Het KP Kompas werd door de werkgroep als een handig hulpmiddel beschouwd om na te denken over mogelijke doelstellingen.

De werkgroep formuleerde het verbeteren van de samenwerking tussen eerste en tweede lijn (team) als doelstelling. Ten tweede wilde de werkgroep nagaan op welke wijze deze verbeterde samenwerking een meerwaarde betekent voor de patiënten. De leden van de werkgroep wilden een goede zorg en psychosociale begeleiding voor de patiënt (service).

¹ Het KP Kompas is een hulpmiddel bij het uitwerken van mogelijke indicatoren om het huidige zorgproces in kaart te brengen. Het KP Kompas onderscheidt vijf dimensies, namelijk service-indicatoren (zoals patiënttevredenheid), teamindicatoren (zoals multidisciplinaire samenwerking), procesindicatoren (zoals wacht- of doorlooptijden), klinische indicatoren (zoals pijn, beweging) en financiële indicatoren (zoals aantal onderzoeken)

Het ziekenhuis wenste een grotere betrokkenheid van de huisarts tijdens de follow-up. Omwille van het grote aantal patiënten zijn er in het ziekenhuis lange wachttijden, zowel in de wachtzaal als voor de consultaties. De betrokken zorgverleners wensten meer inbreng van de eerstelijnsgezondheidswerkers in het zorgproces van borstkankerpatiënten (bijvoorbeeld voor wondzorg). Veel follow-up zou door de eerstelijns kunnen gebeuren. Op die manier kunnen de wachttijden, zowel voor consultatie als in de wachtzaal verminderen (proces). Ten tweede wilde het ziekenhuis meer en een goede multidisciplinaire samenwerking met de huisartsen uitbouwen door de huisartsen meer te betrekken bij de behandeling (team),

De thuiszorg stelde als doel het opbouwen van voldoende expertise in de eerstelijns om de verwachte taken uit te voeren (klinisch).

6.2.1.2 *Zorgproces*

Bij het uittekenen van het zorgproces werd in de werkgroep enkel gesproken over de periode van ontslag tot de eerste consultatie van wondzorg in het ziekenhuis. Aangezien de werkgroep het optimaliseren van de zorg in de follow-up periode als doelstelling vooropstelde, werd door de onderzoeker voorgesteld om ook het proces in de follow-up periode te bespreken. Binnen de werkgroep werden voor de follow-up knelpunten en doelstellingen bepaald. Het zorgproces werd niet geschetst.

6.2.1.3 *Ervaren knelpunten in het zorgproces*

Tijdens deze denkoefening werden de ervaren knelpunten in het zorgproces genoteerd. Deze knelpunten hadden betrekking op de betrokkenheid van de huisarts, de informatiestroom en de psychosociale ondersteuning van de patiënten.

Eén van de geformuleerde knelpunten betrof de betrokkenheid van de huisarts bij het zorgproces, ook in het postoperatieve deel. Er werd benadrukt dat patiënten tussen de ziekenhuisbezoeken weinig contact hebben met de huisarts. Deze vaststelling leidt tot een aantal andere mogelijke knelpunten, zoals de motivatie van de patiënt om bij problemen of voor verdere opvolging voor het ziekenhuis in plaats van de huisarts te kiezen, (het gebrek aan) expertise van de huisarts om bepaalde taken uit te voeren, de taak van het ziekenhuis om de patiënt naar de huisarts te verwijzen en de toegankelijkheid van het ziekenhuis voor de huisarts. Door de huisarts meer in het zorgproces te betrekken, verwachtte de werkgroep dat het vertrouwen van de patiënt in de huisarts zou verhogen en de patiënt meer contact met de huisarts zou nemen.

Een tweede belangrijk punt was de informatiestroom. Vanuit het ziekenhuis werd benadrukt dat niet alleen de gegevensstroom vanuit het ziekenhuis naar de thuiszorg, maar ook omgekeerd belangrijk is. Voor de follow-up periode werd het borstzorgboekje voor deze gegevensuitwisseling ontwikkeld. Het borstzorgboekje werd bij ontslag uit het ziekenhuis aan de patiënt gegeven met de vraag om het document telkens mee te brengen. Niettemin bleek dat het borstzorgboekje maar tijdens het eerste follow-up consult (ongeveer zes maanden na ontslag uit het ziekenhuis) voor de eerste keer ingevuld werd.

Ook werd opgemerkt dat er voldoende aandacht moet zijn voor de ondersteuning en de psychosociale begeleiding van de patiënt. Deze begeleiding werd als een taak voor de eerstelijns beschouwd.

6.2.1.4 ZPZET

Op het einde van de eerste vergadering werd aan de leden van de werkgroep gevraagd om ZPZET (of de ZorgProces ZelfEvaluatie Tool) in te vullen om het huidige zorgproces te evalueren. Deze schaal bevat 29 vragen en is onderverdeeld in 5 subschalen: (i) de patiëntgerichtheid van de organisatie, (ii) de coördinatie van het zorgproces, (iii) de communicatie met patiënten en familie, (iv) de samenwerking met de eerstelijns en (v) de opvolging van het zorgproces². De schaal werd ontwikkeld om het zorgproces in het ziekenhuis te evalueren. De eerstelijns ervoer moeilijkheden om het instrument in te vullen. Niettemin kan het interessant zijn om ook het oordeel van de eerstelijns over het proces in het ziekenhuis te inventariseren.

Uit de feedback bleek dat vooral de samenwerking met de eerstelijns, maar ook opvolging een lagere score krijgen. Eén huisarts gaf een opmerkelijk lagere score voor opvolging. De communicatie werd door de medisch specialisten hoog gescoord, terwijl de thuiszorg een opmerkelijk lagere score gaf. De grafische voorstelling van deze feedback wordt in bijlage opgenomen.

² Vanhaecht K, et al. Development and validation of a care process self-evaluation tool. Health Serv Manage Res. 2007 Aug;20(3):189-202.

6.2.2 Leerpunten

De volgende drie vergaderingen domineerden twee agendapunten, met name de betrokkenheid van de huisartsen en (de neveneffecten van) chemotherapie.

6.2.2.1 *De betrokkenheid van de huisartsen*

Voorstellen tot veranderingen stuitten op weerstand. Het ziekenhuis verwachtte een grotere betrokkenheid en inzet van de huisarts. Bijgevolg werden door de werkgroep mogelijke knelpunten geïnventariseerd bij de betrokkenheid van de huisarts en ook meer specifiek bij het consulteren van de huisarts door de patiënt.

Binnen de werkgroep bestond onenigheid over (de invloed van) deze knelpunten. Na de inventarisatie van mogelijke knelpunten werd voorgesteld om deze knelpunten te objectiveren door een aantal metingen uit te voeren bij huisartsen enerzijds en patiënten anderzijds. Door het objectiveren van een aantal ervaren knelpunten zouden deze discussies minder gekleurd en hypothetisch zijn. De werkgroep stuitte bij het voorstellen van metingen op een aantal hindernissen. Vanuit het ziekenhuis werden bijvoorbeeld praktische bezwaren geformuleerd, zoals de omvang van de steekproef omwille van representativiteit. De huisartsen beschikten in vergelijking met het universitair ziekenhuis over een beperktere kennis van wetenschappelijk onderzoek.

Op een bepaald moment werd voorgesteld om een aantal metingen te plannen en uit te voeren met de huisartsen uit de werkgroep. Het resultaat van deze metingen zou dan niet gedragen worden door de ganse werkgroep, wat het zoeken naar en implementeren van oplossingen mogelijk hypothekeert. Bovendien is het niet eenvoudig om metingen uit te voeren over de periode van de follow-up (ongeveer 5 jaar).

6.2.2.2 *Chemotherapie*

Tijdens de bijeenkomsten van de werkgroep werden eveneens afspraken buiten het afgebakende zorgproces gemaakt, met name rond chemotherapie. Daarbij werden twee elementen besproken, namelijk de procedure met betrekking tot bloedafnames en het organiseren van een opleiding over de neveneffecten van chemotherapie voor huisartsen. Voor deze besprekingen werd de werkgroep telkens uitgebreid.

6.2.2.3 Besluit

De keuze van de werkgroep om afspraken te maken rond de follow-up van borstcarcinoom had een aantal moeilijkheden. Ten eerste was er ondanks de start in november 2002 in de praktijk weinig veranderd. Eén van de belangrijkste resultaten van deze werkgroep was het borstzorgboekje, maar in de praktijk werden problemen ervaren bij de implementatie van het boekje. De werkgroep ervoer bovendien weerstand tegenover veranderingen en het uitvoeren van metingen. Deze werkgroep had nood aan enkele succesverhalen op basis waarvan het nodige enthousiasme kan gevonden worden om verder te werken. Een periode van 5 jaar is te uitgebreid. Het maken van afspraken rond een meer afgebakend tijds kader in de acute fase leek aangewezen.

Bovendien leek de betrokkenheid van de huisarts in het zorgproces borstcarcinoom zeer beperkt, zowel in de acute fase als in de follow-up. Het leek logischer om eerst de betrokkenheid van de huisarts in de acute fase te verhogen, zodat zowel de patiënt, het ziekenhuis als de huisarts het nodige vertrouwen en vertrouwdheid won.

Niet alleen de afgebakende patiëntenpopulatie is te uitgebreid. Tijdens de bijeenkomsten werden ook afspraken buiten het bepaalde tijds kader gemaakt. De werkgroep had nood aan een duidelijke focus waarrond afspraken gemaakt worden. In een tweede fase kon deze focus uitgebreid worden.

Indien afspraken gemaakt worden rond de acute fase van het zorgproces moet nagegaan worden in welke mate de werkgroep moet uitgebreid worden bijvoorbeeld de hoofdverpleegkundige. Tijdens een van de bijeenkomsten van de werkgroep werd zowel de hoofdverpleegkundige als de consultatie raadpleging uitgenodigd om na te gaan of en op welke wijze het borstzorgboekje bij ontslag aan de patiënt gegeven werd. Tijdens deze bijeenkomst bleek dat deze personen een meerwaarde zouden kunnen betekenen voor de werkgroep. Zo werd door de hoofdverpleegkundige benadrukt dat er veel fouten gebeuren rond wondzorg (postoperatieve fase). Vanuit de dienst werd een lijst gemaakt van mogelijke fouten, maar men heeft geen zicht op de frequentie. De hoofdverpleegkundige zou graag een beleid rond wondzorg uitwerken.

De samenwerking tussen de teamleden verliep moeizaam. Vanuit het ziekenhuis werd meer inzet en initiatief van de huisartsen verwacht. De huisartsen voelden bijgevolg een grote weerstand vanuit het ziekenhuis, waardoor ze elk vraag als een smeekbede ervoeren. Deze

verschillende posities hadden geen bevorderend effect op de samenwerking. Een tweede belemmerend element was de aan/afwezigheid van de huisartsen tijdens de MOC's. Het ziekenhuis wil(de) door de aanwezigheid van de huisarts op de MOC's de participatie van de huisartsen verhogen. Omwille van praktische redenen was het echter niet haalbaar / realistisch voor de huisartsen om aan de MOC's deel te nemen. De afwezigheid van de huisartsen werd door de ziekenhuizen (deels) beschouwd als een weigering van de huisartsen om samen te werken. Aangezien deze perceptie een invloed kon hebben op de verdere samenwerking, werden vanuit de werkgroep acties genomen om deze beslissing te herroepen.

Na de eerste vergadering werd de inbreng / expertise van de onderzoeker uitgehold en de administratieve ondersteuning versterkt. Vragen van de onderzoeker tot het verder uittekenen van het zorgproces, het scherper formuleren van de doelstellingen en de voorstellen tot metingen stuitten op weerstand. Het notuleren maakte een actieve participatie aan de vergaderingen moeilijker, ergo een versterking van deze beperking tot administratieve ondersteuning. De onderzoeker stelde een agenda op voor de bijeenkomsten. Tijdens de bijeenkomsten bleek de agenda in toenemende mate te wijzigen, meer bepaald werden in toenemende mate afspraken gemaakt rond andere zorgprocessen. Tijdens de laatste vergadering was de input van de onderzoeker beperkt tot notuleren. Tijd voor een nieuwe aanpak...

6.3 Een tweede start

Omwille van de hierboven beschreven leerpunten en moeilijkheden werd vanuit de onderzoeksequipe een overleg georganiseerd met het verantwoordelijke diensthoofd en de vertegenwoordiger van de huisartsen. Er werden afspraken gemaakt rond verdere afbakening en de verdere planning. Deze afspraken werden tijdens de volgende werkgroep met de andere leden besproken.

6.3.1 Beperking zorgpad

De tijdsperiode werd beperkt tot de episode vanaf de verwijzing voor chirurgie tot het tweede postoperatief MOC. Tijdens het tweede postoperatief MOC gaat de postoperatieve zorg over in de geplande therapeutische nazorg. Deze periode werd op ongeveer 7 tot 9 weken geschat.

Omwille van de grote diversiteit in herkomst van de populatie binnen UZ Leuven en de onmogelijkheid om dit zorgpad aan iedereen aan te bieden, werd uitdrukkelijk gelimiteerd tot een deelpopulatie van UZ Leuven, meer bepaald patiënten waarvan de huisarts in een welomschreven regio rond Leuven woont.

Ten derde werd het zorgpad beperkt tot huisartsen, aangesloten bij het LISA-systeem. Patiënten hebben automatisch informed consent gegeven voor de informatie-uitwisseling tussen ziekenhuis en huisarts. De communicatie met deze huisartsen verloopt dan ook vlotter.

Vanuit de werkgroep werd een bijkomende beperking geformuleerd, namelijk het MCH als labo voor onderzoeken, uitgebreid met dr Bogaert, associé en HIBO (deze huisartsen werken met het labo van het HH Tienen).

Op basis van de bestaande lijsten werd door de coördinator van de werkgroep een databank opgesteld van huisartsen die aan de vooropgestelde criteria voldoen. In totaal werden 212 huisartsen in deze databank opgenomen.

6.3.2 Zorgpad borstcarcinoom

Op basis van de informatie van de eerste driebordenmethode werd door de onderzoeker een eerste draft van het zorgproces vanaf verwijzing tem het tweede postoperatief MOC opgesteld. Deze versie werd door de leden van de werkgroep verder aangevuld (zie bijlage). Er werd afgesproken om te vertrekken vanuit een beperkte, enthousiaste groep huisartsen uit regio Leuven, aangesloten bij het LISA-systeem en met MCH als labo. Deze huisartsen worden ten eerste schriftelijk gesensibiliseerd. In het schrijven wordt het project en de afbakening toegelicht. Oorspronkelijk werd ook gedacht aan het organiseren van een of meer informatieavonden om huisartsen te briefen over het project, de doelstelling en de verwachtingen. Omwille van de verwachte beperkte bereikbaarheid van deze informatieavonden werd geopteerd om bijkomende uitleg te geven tijdens geplande opleidingen in de regio. Aan de huisarts wordt gevraagd om bij interesse via mail deelname te bevestigen. Aan de huisartsen uit de afgebakende groep, die bereid zijn om deel te nemen aan het project, wordt gevraagd om bij verdacht letsel de patiënt voor te bereiden op de mogelijke diagnose, samen met de patiënt na te gaan welke de verwachtingen zijn (bijvoorbeeld naar opvolging wondzorg) en duidelijke afspraken hieromtrent te maken. De huisarts vermeldt de gemaakte afspraken in de verwijsbrief aan het ziekenhuis. De werkgroep stelde hiervoor een

modelverwijsbrief op (zie bijlage). Deze verwijsbrief werd opgesteld naar aanleiding van de kritiek van het ziekenhuis op de slechte verwijsbrieven. Door het gebruik van een gestandaardiseerde verwijsbrief wordt getracht om tijd te besparen. Deze verwijsbrief is een sjabloon dat in het EMD kan opgenomen worden. Het voordeel is dat de verwijsbrief voor de huisarts op die manier snel kan gemaakt worden. De verwijsbrief werd door de werkgroep borstzorg opgesteld, maar kan ook voor andere oncologische pathologieën gebruikt worden. De vraag is op welke wijze de specialisten in het ziekenhuis in het dossier op de hoogte kunnen gebracht worden dat de patiënt in het zorgpad opgenomen is.

6.3.3 Een transmurale verpleegkundige

Omwille van de snelle wisseling van assistenten op de raadpleging, en de diversiteit van herkomst van de verzorgde patiënten is het belangrijk om continuïteit tussen eerste en tweede-lijn te garanderen. Voor deze continuïteitsbewaking werd een transmurale borst-verpleegkundige aangesteld. Binnen de dienst werd hiervoor gezocht naar een afzonderlijke projectfinanciering. Vanaf begin 2008 werd een verpleegkundig specialist oncologische borstzorg aangesteld.

6.3.4 Knelpunt

De uitvoering van deze nieuwe afspraken werd vertraagd door onzekerheid in verband met bestaande samenwerkingscontracten met andere ziekenhuizen. Binnen TALKS werd deze situatie besproken. Gegeven het belang van deze studie werd afgesproken om het geplande uit te voeren.

6.4 Kritische analyse werkwijze

Om het huidige zorgproces en de ervaren knelpunten te inventariseren worden enkele metingen gepland. In de onderstaande paragraaf wordt de methode kort toegelicht.

6.4.1 Methode

In een eerste fase worden een aantal patiënten geselecteerd voor een virtuele walkthrough (di kwalitatief). Een virtuele walkthrough is een interview met de patiënt waarbij elke fase van het zorgproces besproken wordt aan de hand van een aantal kernvragen: wie, wat, waar, wanneer, welke informatie, welke knelpunten, welke positieve punten? Het doel van het interview is het reële zorgproces van de patiënt en de ervaren knelpunten in kaart te brengen. Deze bevraging wordt opgesteld op basis van het uitgetekende zorgproces. De selectie van deze patiënten gebeurt in samenspraak met het team borstzorg Leuven. Daarbij wordt gezocht naar patiënten met mogelijkheden tot verbetering. Het opstellen van de vragen, het uitvoeren van de interviews en de verwerking van de gegevens gebeurt door de onderzoeksploeg.

Van deze geselecteerde patiënten worden de betrokken zorg- en hulpverleners door de onderzoeksploeg uitgenodigd voor een focusgroep. Het doel van deze focusgroepen is om de ervaren knelpunten en verbetermogelijkheden van de betrokken zorg- en hulpverleners in kaart te brengen. De verwerking van deze gegevens gebeurt door de onderzoeksploeg.

Om de kwaliteit van zorg te meten, worden deze ten tweede vertaald in een aantal kwaliteits-indicatoren. Er worden indicatoren met betrekking tot structuur, proces en uitkomst bepaald. Als structurele indicatoren wordt het contact met de huisarts (pre- en postoperatief) gemeten, als procesindicatoren de doorlooptijd en de communicatie en informatie aan de patiënt en de samenwerking worden en als uitkomst het welbevinden, het aantal complicaties en de ervaren algemene gezondheid van de patiënt.

Aan de patiënt wordt op het einde van het afgebakende zorgproces gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst bestaat uit 6 delen: vragen over de periode voor de operatie, de periode van ontslag uit het ziekenhuis, na ontslag thuis, samenwerking en afstemming, welbevinden en enkele persoonsgegevens. De vragenlijst is gebaseerd op de CQ-index Mammacare. De CQ-index Mammacare meet zowel objectieve als subjectieve ervaringen van borstkankerpatiënten vanaf verdacht letsel tot na de behandelingen. Het welbevinden wordt gemeten aan de hand van de Distress Thermometer. De distress Thermometer bevat een vraag over de ervaren last, gevolgd door een lijst met dertig mogelijke problemen en een vraag naar pscho-sociale ondersteuning. Via de “patient perceived coordination index” wordt ten slotte nagegaan in welke mate de patiënten de zorg als gecoördineerd ervaren.

Aan de betrokken zorg- en hulpverleners wordt de vragenlijst relationele coördinatie schriftelijk toegestuurd en gevraagd om in te vullen. Deze vragenlijst bevat zeven vragen over de multidisciplinaire samenwerking. Aan elke zorgverlener wordt gevraagd om deze vraag voor elke andere betrokken zorgverlener te beantwoorden. Deze vragenlijst wordt per discipline aangevuld met enkele bijkomende vragen (zie bijlage).

6.5 Leerpunten

Verschillende factoren hebben een (vertragende) invloed op de werkgroep. Ten eerste zijn er binnen de werkgroep gespannen verhoudingen tussen het ziekenhuis enerzijds en de huisartsen anderzijds. Deze gespannen verhoudingen uitten zich onder andere in de ervaren weerstand tot veranderingen en het uitvoeren van metingen. De communicatie tussen de leden van de werkgroep verloopt moeizaam. Zo waren de huisartsen niet op de hoogte van de aanstelling van een verpleegkundig specialist oncologische borstzorg tot haar deelname aan de werkgroep in september 2008. Tijdens de laatste bijeenkomst van de werkgroep was vanuit het ziekenhuis enkel de verpleegkundig specialist oncologische borstzorg aanwezig. De vraag is of de afwezigheid van de specialisten het gevolg is van omstandigheden of van een gebrek aan engagement binnen het ziekenhuis. Om vooruitgang te boeken is het engagement van alle betrokkenen belangrijk. Dit engagement moet ook vertaald worden in het beleid van het ziekenhuis. Om zorgpaden uit te bouwen en te implementeren is een zekere regionale gerichtheid nodig. Als universitair ziekenhuis denkt het UZ Leuven ruimer.

De werkgroep is opgericht binnen TALKS, een overleg tussen specialisten en huisartsen, maar niet met andere zorgverleners in de thuiszorg. Op regelmatige basis wordt de vooruitgang van de werkgroep binnen TALKS besproken. De vraag is of en in welke mate de werkzaamheden en de gemaakte afspraken gecommuniceerd en gedragen worden door de achterban en de andere betrokken zorgverleners in de eerstelijns. In de regio Leuven is er geen goed uitgebouwde communicatie-structuur binnen de eerstelijns, zoals de SIT-werking in de regio Limburg en Brugge.

Door de onderzoeksploeg werd een dossier voor de ethische commissie voorbereid ter goedkeuring van de kwantitatieve metingen. De geplande metingen werden tijdens twee overlegmomenten met de hoofdverpleegkundige binnen het ziekenhuis verder besproken. De

vraag blijft op welke wijze in het ziekenhuis de selectie van patiënten, die in het zorgpad opgenomen zijn, kan gebeuren. Deze vraag moet beantwoord worden vooraleer het dossier kan ingediend worden bij de ethische commissie. Na goedkeuring van de ethische commissie kan gestart worden met een sensibilisering van de huisartsen.



Feedback

ZorgProces Zelfevaluatie Tool

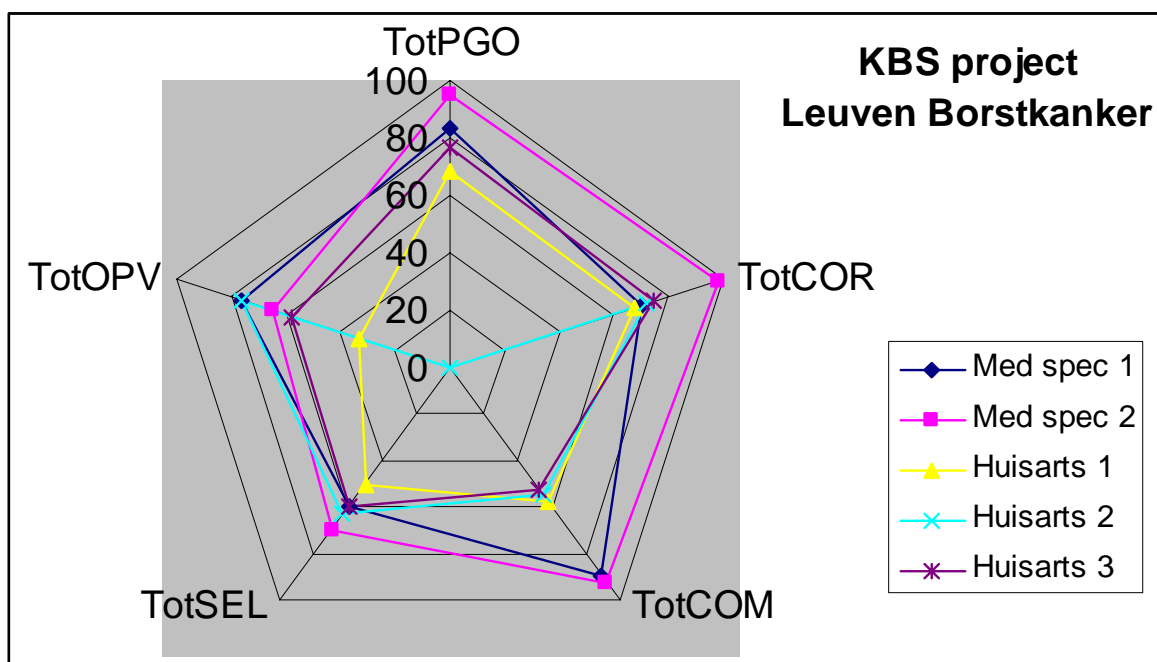
ZPZET

Vanhaecht, De Witte, Sermeus, 2006

©CZV-KULeuven

Organisatie: KBS project: Leuven

Zorgproces: Transmuraal zorgpad Borstkanker



7 BORSTCARCINOOM, REGIO LIMBURG

De projecten rond borstcarcinoom in Limburg lopen deels gelijk, deels niet. De historische analyse en de start van het KBS-project wordt gemeenschappelijk geschetst met aandacht voor de verschillen en eigenheden van de projecten. Daarna worden de projecten ZOLISTEL (regio Genk), Borstcarcinoom regio Hasselt en de ervaringen vanuit de thuiszorg afzonderlijk beschreven.

7.1 Historische analyse

De aanzet voor de projecten in Limburg werd gegeven door de ervaren nood binnen de ziekenhuizen, de thuiszorg en de opportuniteit van het project van de Koning Boudewijnstichting (afgekort KBS).

Eén van de strategische doelstellingen van het Virga Jesse Ziekenhuis is om zowel intra als transmurale zorgpaden te ontwikkelen. Ondermeer dankzij de uitbouw van het multidisciplinair borstcentrum bestaat er in het VJZ een duidelijk afgesproken klinisch pad voor de behandeling van patiënten met borstkanker. Er werd een intramuraal klinisch pad ontwikkeld voor mastectomie en tumorectomie. De zorg rondom patiënten met een borstcarcinoom is een multidisciplinair en complex gegeven en eindigt niet bij ontslag uit het ziekenhuis. De verschillende zorgverleners binnen de eerstelijns spelen een belangrijke rol in de zorg voor en de behandeling van de patiënt. Er bestaat een sterke versnippering van de zorg van deze patiëntenpopulatie. Als de patiënt centraal gesteld wordt in de zorg, dan moeten goede afspraken gemaakt worden en de samenwerking tussen eerste en tweedelijns geoptimaliseerd. De methodiek van klinische paden over de ziekenhuisgrens heen kan een antwoord bieden op deze ervaren versnippering.

Binnen de dienst Gynaecologie van het Ziekenhuis Oost-Limburg werd (al geruime tijd) een nood ervaren aan een verdere uitwerking van het bestaande klinische pad borstampuities. Het bestaande klinische pad beschreef enkel het verblijf in het ziekenhuis van opname tot ontslag.

Uit literatuur blijkt dat programmatische fouten die leiden tot een ongewenste uitkomst frequent voorkomen tijdens de ontslagprocedure. Bijgevolg is het essentieel om de eerste lijn vlugger te betrekken bij de opvang en opvolging van de patiënt.

In 2006 werd door de diensten Kwaliteit en Zorgcoördinatie van het Ziekenhuis Oost-Limburg aan de huisartsen en thuiszorgpartners een voorstel geformuleerd om bestaande klinische paden transmuraal te maken. Tijdens een bijeenkomst van alle SIT-voorzitters uit de provincie Limburg¹, exclusief Lommel, werd afgesproken dat elke SIT (dit is SamenwerkingsInitiatief Thuiszorg) tegen oktober 2006 een klinisch pad zou kiezen. Deze pilootprojecten zouden opgestart worden in 2007.

Ondertussen werd het Limburgs Oncologisch Centrum uitgenodigd als projectpartner in het project van de Koning Boudewijnstichting. Dit project bood de gelegenheid om de ervaren behoeften en ontstane initiatieven aan elkaar te koppelen. De vzw Limburgs Oncologisch Centrum (afgekort LOC vzw) is een samenwerkingsverband onder de vorm van een ziekenhuisassociatie en een aparte rechtsfiguur (vzw) op het gebied van radiotherapie tussen het Christelijk Algemeen Ziekenhuis (CAZ), het Virga Jesse Ziekenhuis (VJZ) en het Ziekenhuis Oost-Limburg (ZOL). De vzw beheert en exploiteert de radiotherapiedienst, die is ondergebracht in het Virga Jesse Ziekenhuis in Hasselt en op campus Ziekenhuis Oost-Limburg. De kernopdracht is het realiseren van een kwalitatief hoogstaand aanbod van kankerbehandeling in de provincie Limburg. Er werd besloten dat het VJZ en het ZOL elk met een eigen project binnen dit initiatief van de KBS participeren.

Gegeven de opportuniteit van het KBS-project werd een overleg gepland met een aantal SIT-voorzitters om af te toetsen of ze bereid waren de oorspronkelijke afspraak om te vormen tot een gezamenlijke keuze voor het uitwerken van een transmuraal pad rond borstcarcinomen. De bereidheid bij de huisartsen bleek aanwezig. Bovendien bleek dat huisartsen deze

¹ De provincie Limburg bestaat uit 16 SIT's, dit zijn SamenwerkingsInitiatieven inzake Thuisverzorging. Het SIT biedt een overlegplatform aan om over de grenzen van de eigen organisatie, dienst of discipline heen, gezamenlijk de thuiszorg te ondersteunen en verder uit te bouwen. De SIT's in Limburg, exclusief SIT Lommel, hebben zich verenigd onder een koepelstructuur, namelijk LISTELvzw. LISTELvzw staat voor Limburgs overleg van Samenwerkingsinitiatieven in de Thuisverzorging en multidisciplinaire navorming in de EersteLijnsgezondheidszorg.

samenwerking breed zien. Er was niet alleen interesse voor de periode van ontslag, maar ook voor andere trajecten van deze patiënten, zoals de pre-operatieve fase en nabehandeling.

Vanuit het LOC werd door de Medisch coördinator contact opgenomen met de stafmedewerkers van het VJZ. Eén van de stafmedewerkers, die destijds halftijds bezig was met klinische paden binnen het ziekenhuis werd geëngageerd om de coördinatie van het project op zich te nemen. Ook werd contact opgenomen met de Zorgmanager van de zorggroep oncologie van het VJZ, die akkoord was tot deelname aan het project. Via tal van informele contacten werd gepolst naar interesse en medewerking binnen de organisatie. De borstkliniek die zich specifiek toespitst op patiënten met borstcarcinoom behoort niet tot de zorggroep oncologie, maar tot de zorggroep bekken abdomen. Bijgevolg werd in de zorggroep bekken abdomen binnen het specialisme gynaecologie naar kandidaten gezocht, zoals de zorgmanager bekken abdomen, de hoofdverpleegkundige gynaecologie, borstverpleegkundige(n) en gynaecoloog.

Binnen het ZOL gebeurde afstemming binnen de dienst gynaecologie met de gynaecoloog en de hoofdverpleegkundige, met de dagkliniek oncologie via de programmamanager en met de medische dienst Oncologie. Gegeven de interesse van de eerstelijns in het nabehandelings-traject van deze patiënten werd nagegaan of er binnen de medische dienst Oncologie interesse / behoefte was om samen te werken. De dienst Oncologie heeft geen ervaring in het werken met klinische paden. Bijgevolg merkte deze dienst op moeilijk te kunnen inschatten hoeveel bijkomende workload dit zou inhouden. Het medisch diensthoofd zag echter wel het belang in van samenwerking met de eerstelijns. Zodoende is er bereidheid tot samenwerking voor inventarisatie van knelpunten bij de patiënten die chemotherapie / radiotherapie volgen. Er werd geopteerd om te starten met de operatieve fase en eventueel in een tweede fase uit te breiden naar de nabehandeling. Tot slot werd ook met de directie van het ziekenhuis afgestemd over de benodigde personele investeringen. Daarbij werd afgesproken dat de nieuw aangestelde borstverpleegkundige een praktisch inhoudelijke rol krijgt met betrekking tot de opvolging van de patiënten en de inventarisatie van bestaande knelpunten als centraal meldpunt (telefonisch, email, website...). De zorgcoördinator / wetenschappelijk medewerker geeft inhoud aan het project door middel van de klinisch pad methodiek en de kwaliteitsadviseur coördineert de samenwerking binnen het ziekenhuis en ziekenhuisoverschrijdend.

7.1.1 Klinisch pad ZOL

Binnen het ZOL werden in 2003 klinische paden ontwikkeld voor borstamputatie met oksel-evidement, tumorectomie met okselevidement en tumorectomie met sentinel zonder oksel-evidement. De ontwikkelde zorgpaden worden in bijlage toegevoegd. Doelstellingen bij het ontwikkelen van deze klinische paden waren:

- Het verhogen van de tevredenheid van de patiënten;
- Het verhogen van de tevredenheid van het personeel;
- Het vergelijken van de gemiddelde verblijfsduur met de gemiddelde nationale verblijfsduur;
- Het inperken van variantie;
- Het uniformiseren en optimalisatie door afstemming in functie van de kwaliteit van zorg.

De betrokken partners bij deze klinische paden zijn de gynaecoloog, de hoofdvroedvrouw, het vroedkundig team, een medewerker patiëntenbegeleiding, kinesitherapeut en de zorg-coördinator.

Elke twee jaar bij de herdruk van het klinische pad wordt een evaluatie gemaakt van de verblijfsduur en een overzicht van de afwijkingen. Op basis van deze resultaten wordt het klinisch pad aangepast.

Binnen het ZOL werd geen borstzorgboekje ontwikkeld. Volgens de gynaecoloog hebben patiënten geen behoefte aan een “kankerboekje” in hun tas. De patiënten krijgen het boekje “Ariane”. Ariane is een initiatief van AstraZeneca, een farmaceutisch bedrijf en in samenwerking met patiëntenverenigingen. Het boekje bevat drie informatieve brochures: praktische vragen, persoonlijke vragen, notitieboekje (agenda). De brochures zijn geïllustreerd met getuigenissen en praktische raadgevingen. Vanuit de firma wordt gevraagd om feedback en opmerkingen door te geven, zodat het boekje kan aangepast worden.

7.1.2 Klinisch pad VJZ

In het VJZ werden op vraag van de dienst gynaecologie twee klinische paden ontwikkeld voor patiënten met een borstcarcinoom, namelijk KP tumorectomie en KP mastectomie. De uitgewerkte klinische paden worden in bijlage opgenomen.

In het Virga Jesse Ziekenhuis wordt een borstzorgboekje gebruikt.

7.2 De start van het KBS-project

Het KBS-project in Limburg startte met twee vergaderingen waarop een toelichting gegeven werd over het project, de doelstelling, de methodiek van zorgpaden en de relevante bestaande klinische paden binnen het ziekenhuis. Omwille van praktische overwegingen (zoals regionale spreiding, verbondenheid van bepaalde zorg- en hulpverleners met een bepaald ziekenhuis) en culturele verschillen (zoals een ander intern klinisch pad) werd geopteerd om zowel in regio Genk als in regio Hasselt een vergadering te organiseren. Op vraag van LISTELvzw was er afstemming met ZOL en VJZ met betrekking tot structuur van het project en de samenwerkingsmodaliteiten.

Op 23 november 2006 werd een startvergadering georganiseerd in het ZOL. Voor deze startvergadering werd een ruime delegatie uit de eerstelijns uitgenodigd: twee bestaande overlegorganen tussen eerste lijn en ziekenhuis werden uitgenodigd (namelijk de leden van de Lokale Begeleidingscommissie en de Stuurgroep Huisartsenkringen ZOL) aangevuld met personen, instanties aangedragen door LISTELvzw (deelnemerslijst in bijlage). Ook waren er vertegenwoordigers vanuit Koepelorganisaties, Patiëntenorganisaties en de opleiding Ergotherapie van de PHL waarbinnen specifieke projecten uitgewerkt worden mbt reïntegratie van patiënten met kanker. Tijdens deze vergadering werd afgesproken dat LISTELvzw de coördinatiefunctie opneemt om een samenwerkingsstructuur binnen de eerste lijn op te zetten en mensen af te vaardigen voor verdere samenwerking binnen een multidisciplinaire stuurgroep. Op 27 november werd eenzelfde vergadering georganiseerd in het VJZ.

De SIT-voorzitter hadden op 18 januari 2007 een concept uitgewerkt over een mogelijke structuur en de manier waarop de eerstelijns aan het project kan deelnemen. Dit voorstel werd op 24 januari 2007 tijdens een overleg met vertegenwoordigers van verschillende thuiszorgpartners, SIT-voorzitters, een medewerker van KUL en LISTELvzw verder uitgewerkt. Dit overleg had twee doelstellingen: enerzijds (bijkomende) achtergrondinformatie geven over het project en de methodiek van zorgpaden en anderzijds samen nadenken hoe concreet vanuit de thuiszorg in Limburg aan beide projecten samenwerken. Tijdens dit overleg werd beslist om binnen de thuiszorg te werken met één grote multidisciplinaire stuurgroep waarin twee

multidisciplinaire teams zetelen. Aangezien het project in samenwerking met twee ziekenhuizen loopt, werd afgesproken om één team naar het VJZ (= team Hasselt) en één team naar het ZOL (= team Genk) af te vaardigen. Op regelmatige tijdstippen wordt binnen de multidisciplinaire stuurgroep thuiszorg de realisaties en plannen van de beide teams besproken. Op deze manier worden de teams door de grote stuurgroep opgevolgd en wordt uniformiteit voor de eerstelijns nagestreefd. Voor elk team werden telkens gezocht naar twee personen van volgende disciplines: huisartsen, thuisverpleegkundigen, apothekers, kinesitherapeuten, diensten voor gezinszorg, buurt –en nabijheidsdienst. Ook patiëntenverenigingen zijn vertegenwoordigd in de werkgroep en de stuurgroep thuiszorg. Het doel is dat telkens minstens één persoon per discipline tijdens het team aanwezig kan zijn. Bijgevolg is het belangrijk om elkaar te briefen. Aan de geïnteresseerden werd meegedeeld dat interesse in het werken met zorgpaden, evidence-based medicine en de zorg voor patiënten met borstkanker een meerwaarde voor het project kan betekenen. Deze ontwikkelde structuur is conform de Limburgse Code² in de thuiszorg. De grote stuurgroep en teams werden ondersteund worden door een medewerker van LISTELvzw en van KUL.

Vervolgens werden verschillende initiatieven genomen om de achterban te informeren: mondelinge toelichting door LISTELvzw aan regionale SIT's in Limburg tussen januari en mei 2007, mondelinge toelichting door LISTELvzw op begeleidingscommissie thuiszorg – AZ Vesalius Tongeren (31/01/2007), toelichting op begeleidingscommissie van VJZ (19/04/2007) en ZOL (8/05/2007).

² De partners van de thuisgezondheidszorg hebben onder elkaar afspraken gemaakt over hoe zij het multidisciplinair overleg rond patiënten in de thuiszorg wensen te organiseren. Deze **afspraken**, waaraan alle eerstelijns hulpverleners in Limburg zich wensen te houden, werden vastgelegd in de **Limburgse Code**, de “Code Samenwerking Thuisverzorging”.

7.3 ZOLISTEL, regio Genk

7.3.1 Samenstelling werkgroep

De multidisciplinaire werkgroep voor de inhoudelijke uitwerking van het project bestaat uiteindelijk uit zestien personen vanuit de eerste lijn (inclusief vertegenwoordigers vanuit patiëntenorganisaties) en negen medewerkers uit het ziekenhuis. Vanuit het ziekenhuis bestaat de afvaardiging uit twee artsen, een zorgcoördinator oncologie / wetenschappelijk medewerker, de twee borstverpleegkundigen, twee hoofdverpleegkundigen, een medewerker van de dienst patiëntenbegeleiding en de kwaliteitsadviseur. Voor de thuiszorg werden volgende vertegenwoordigers gevonden: drie huisartsen, twee apothekers, twee diensten voor thuisverpleging, twee kinesitherapeuten, twee diensten voor gezinszorg, een buurt- en nabijheidsdienst een vertegenwoordiger van LISTELvzw en drie patiëntenverenigingen. De overzichtslijst wordt in bijlage toegevoegd.

7.3.2 Patiëntenpopulatie

Er wordt een zorgpad ontwikkeld voor borstkankerpatiënten met een chirurgische ingreep vanaf ontslag tot zes weken na ontslag (dit is de start van de nabehandeling). Op jaarbasis zijn er in het ZOL ongeveer 160 patiënten.

Op termijn wil de werkgroep dezelfde methodologie toepassen voor het ontwikkelen van een zorgpad voor de nabehandelingsfase.

7.3.3 Doelstelling

Het doel van het project is een inventaris te maken van de ervaren knelpunten in de eerste en tweedelij. Een tweede doelstelling is het optimaliseren van de onderlinge communicatie, waaronder het verbeteren van de ontslagprocedure na borstamputatie of tumorectomie.

7.3.4 Zorgpad

Er werd geopteerd om eerst de knelpunten te inventariseren. Op basis van de resultaten van deze metingen wordt gezamenlijk een zorgpad uitgetekend.

7.3.5 Ervaren knelpunten

Tijdens de eerste multidisciplinaire werkgroep werden na de inleiding door de gynaecoloog en een huisarts de huidige ervaren knelpunten rond ontslag uit het ziekenhuis geïnventariseerd. Aan de leden van de werkgroep werd gevraagd om samen met de achterban deze knelpunten verder aan te vullen. De lijst van deze knelpunten wordt in bijlage opgenomen. Deze knelpunten vormden de basis voor het uitwerken van de knelpuntenregistratie (zie 7.3.6 kritische analyse werkwijze).

7.3.6 Kritische analyse werkwijze

Deze paragraaf bevat de uitgewerkte procedure voor de uitgevoerde metingen en een beschrijving van de belangrijkste resultaten.

7.3.6.1 Methode

Binnen de werkgroep werd een uitgebreide knelpuntenregistratie ontwikkeld en de volgende procedure uitgewerkt. Deze procedure werd eerst uitgetest en tijdens twee vergaderingen geëvalueerd en bijgestuurd. Vervolgens werd deze procedure ter goedkeuring bij het ethisch comité van ZOL ingediend (zie bijlage).

Vanaf 1 februari 2008 tot eind februari 2009 gaf de borstverpleegkundige na de ingreep aan alle patiënten toelichting over het project. Na deze toelichting vroeg de borstverpleegkundige of de patiënt interesse had om deel te nemen aan het project. Binnen de werkgroep werden daarvoor een brief voor de patiënt opgesteld met toelichting over het project en een toestemmingsformulier of “informed consent” (zie bijlage). Bij interesse werd aan de patiënt gevraagd om het “informed consent” te tekenen en een coördinerend arts te kiezen: de gynaecoloog of de huisarts.

De geïncludeerde patiënten engageerden zich om bij elk contact met een zorgverlener aan de betreffende zorgverlener te vragen de ervaren knelpunten te registreren. Hiervoor werd op basis van de geïnventariseerde knelpunten door de werkgroep per discipline een registratieformulier ontwikkeld, waarbij aan de zorgverlener gevraagd werd welke van de opgesomde knelpunten ervaren werden en welke impact deze knelpunten hadden (zie bijlage). Aan de patiënten werd gevraagd door de borstverpleegkundigen om de registratieformulieren tijdens het consult (6 weken na de ingreep) mee te brengen. Door studenten van de

hogeschool werd een web-applicatie ontwikkeld om deze knelpunten te registreren. Voorlopig wordt de applicatie gebruikt om de gegevens in te voeren en te verwerken. Op termijn zouden de zorgverleners de ervaren knelpunten via deze web-applicatie kunnen registreren.

Vanaf medio juli 2008 werd deze procedure uitgebreid met een registratie bij de patiënten zelf tijdens het consult (6 weken na de ingreep). Deze registratie bestond uit een aantal open vragen en twee modules uit de gemeenschappelijke patiëntenvragenlijst ontwikkeld in het kader van het KBS-project, namelijk de welbevindenmeter en de algemene vragen over afstemming en samenwerking (zie bijlage). In de welbevindenmeter wordt gevraagd of de patiënt bijkomende ondersteuning of hulp gewenst had. Indien de patiënte bevestigend of twijfelend antwoordde, werden ze door de psychologe van het ziekenhuis gecontacteerd. De verslagen van deze contacten bevatten waardevolle informatie. De inhoudelijke analyse van deze verslagen gebeurde door de psychologe van het ZOL in functie van de opvolging van de patiënten. De resultaten werden gepresenteerd op de Wetenschappelijke Raad op 19 februari 2009. De gegevens werden ook doorgezonden naar de Centrale Onderzoeksgroep voor verdere analyse.

Op het einde van de vragenlijst werd aan de patiënt gevraagd om de namen van haar zorgverleners in de thuiszorg te noteren. Door deze namen te noteren, gaf de patiënte toestemming om de vragenlijst “relationele coördinatie” aan deze zorgverleners te versturen.

De gegevens van de knelpuntenregistratie werden door het ZOL ingevoerd en verwerkt. De welbevindenmeter werd door de psychologe van het ziekenhuis geanalyseerd. De vragenlijst “relationele coördinatie” werd ingevoerd en verwerkt door de centrale onderzoeksgroep.

Om meer (diepgaand) inzicht te krijgen in de ervaren knelpunten, werden enkele patiënten geïnterviewd door een onderzoeker aan de hand van virtuele walkthroughs. Daarbij wordt elke fase van het afgelegde zorgproces van de patiënte systematisch besproken. Vervolgens werden focusgroepen georganiseerd met de betrokken zorgverleners om te peilen naar hun ervaringen, knelpunten en mogelijke oplossingen. Deze bevraging en verwerking gebeurde in het voorjaar 2009 door de centrale onderzoeksgroep.

7.3.6.2 Belangrijkste resultaten

Hieronder worden eerst de resultaten van de knelpuntenregistratie besproken, daarna de resultaten van de meting bij de patiënten, vervolgens de gegevens over de multidisciplinaire

samenwerking bij de betrokken zorgverleners en tot slot een inhoudsanalyse van de gesprekken met de psychologe. Een uitgebreidere bespreking van de eerste drie resultaten wordt in bijlage toegevoegd.

7.3.6.2.1 Knelpuntenregistratie

In de periode van 1 februari 2008 tot eind februari 2009 werden in totaal 194 patiënten geopereerd in het ZOL. De borstverpleegkundigen hebben aan 150 patiënten gevraagd om deel te nemen: 131 patiënten hebben toegestemd, 17 patiënten hebben geweigerd en 2 patiënten hebben geen code gekregen. De gegevens van de laatste patiënten worden nog verzameld. Patiënten die niet voldeden aan de inclusie-criteria werden niet gevraagd om aan het project deel te nemen. Het gaat voornamelijk om andere operaties (niet kwaadaardige cystes). Enkele patiënten werden ook niet gevraagd aangezien vermoed werd dat ze omwille van hun leeftijd en sociale situatie niet in staat zijn om het systeem van checklisten te hanteren.

Begin januari hadden 70 patiënten één of meer registratieformulieren ingevuld terugbezorgd. Er was een respons van 59% bij huisartsen en 55% bij apothekers voor de knelpuntenbevraging. Voor thuisverpleging en kinesithérapie was het niet mogelijk om tot een juiste responsratio te komen. Niet alle patiënten hebben beroep gedaan op thuisverpleging en/ of kinesithérapie en het is niet duidelijk wie dit wel of niet heeft gedaan.

Uit de analyse van deze gegevens blijkt dat de voorschriften voor thuisverpleging, apotheek en kinesithérapie vaak onvolledig zijn. Ook het ontslagdocument bevat onvolledige informatie, vooral in verband met advies medicatie, advies wondzorg en advies kinesithérapie. Met betrekking tot de mobiliteit van de arm en oedeemvorming is betere informatie, afstemming en opvolging nodig. Bij twee patiënten gebeurden adverse events met een grotere impact. Deze resultaten werden tijdens de werkgroep in kleine groepjes verder besproken, waarna aandachtspunten en verbetervoorstellen geformuleerd werden.

Bij ontslag uit het ziekenhuis werd aan de patiënt gevraagd om een coördinerend arts te kiezen. Begin januari 2009 had 73% van de patiënten voor de huisarts gekozen.

7.3.6.2.2 Bevraging patiënten

Vanaf medio juli 2008 werd tijdens het ziekenhuisconsult zes weken na de operatie aan de patiënt gevraagd om een vragenlijst in te vullen. In totaal werden de gegevens van 16 patiënten verzameld over de ervaren samenwerking tussen de betrokken zorgverleners. In

totaal werd de vragenlijst aan 50 patiënten verspreid (dat is een responsratio van 32%). Algemeen scoorden de patiënten de samenwerking goed. Een patiënte heeft tegenstrijdige informatie gekregen enerzijds van de zorgverleners thuis, anderzijds van de zorgverleners thuis versus het ziekenhuis. Een andere patiënte meldt dat zij op elk moment onvoldoende op de hoogte was van de volgende stap in het proces. Ook maakten de zorgverleners thuis van deze patiënte geen goede afspraken. Tot slot ervoer zij dat de zorgverleners onvoldoende op de hoogte waren van haar specifieke noden.

Het welbevinden werd door 78 patiënten gescoord. De helft van de patiënten ervaart last met het welbevinden.

7.3.6.2.3 *Relationele coördinatie*

Indien de patiënte de gegevens van haar zorgverleners op het einde van de vragenlijst invulde, werd de vragenlijst “relationele coördinatie” verstuurd naar de zorgverleners thuis. Deze vragenlijst bevat 7 dimensies van multidisciplinaire samenwerking. In totaal werden ingevulde vragenlijsten van twaalf huisartsen, twaalf apothekers, vier kinesitherapeuten en twee thuisverpleegkundigen ontvangen. Uit de resultaten blijkt een zeer lage score voor communicatie, zowel de frequentie, tijdigheid en nauwkeurigheid van de communicatie. Bij problemen wordt voornamelijk gecommuniceerd met de huisarts, thuisverpleegkundige en gynaecoloog. De scores voor het op de hoogte zijn van de rol en het respecteren van de rol zijn hoger dan de communicatie.

7.3.6.3 *Conclusie*

De multidisciplinaire werkgroep kwam in 2008 vijf keer samen. Tijdens drie bijeenkomsten werden de tussentijdse resultaten besproken. Daarbij werd ook nagedacht over de verwerking van de gegevens en de manier waarop deze gegevens naar een zorgpad vertaald zouden worden.

Tijdens de multidisciplinaire werkgroep dd 23 januari 2009 werden de voorlopige resultaten van de knelpuntenregistratie voorgesteld. Twee casussen werden beschouwd als adverse events. Een casus werd beschouwd als een adverse event als er sprake was van een majeure impact, ofwel door een procedurefout die aanleiding geeft tot een ongeplande ongewilde interventie ofwel omwille van een laattijdige interventie. Vervolgens werden de resultaten en de twee adverse events in beperkte groepen besproken met als doel aandachtspunten voor de

zorg te formuleren. De geformuleerde aandachtspunten werden via mail aan de ganse multidisciplinaire werkgroep doorgestuurd.

Op 19 februari 2009 werden tijdens de Wetenschappelijke Raad een aantal resultaten i.v.m. onderzoek naar borstkanker voorgesteld en werd een toelichting gegeven over het nut van transmurale zorgpaden. Tijdens deze bijeenkomst werd eveneens het belang benadrukt van een structuur zoals die van de SIT's/ LISTEL om met transmurale zorgpaden te kunnen werken.

Tijdens de multidisciplinaire werkgroep eind mei 2009 werd afgesproken dat de eerstelijns op basis van de resultaten uit deze werkgroep en de werkgroep van het Virga Jesse Ziekenhuis het zorgproces voor de eerstelijns zouden uittekenen. In het najaar 2009 worden de schakelmomenten tussen eerste- en tweedelijns op elkaar afgestemd.

7.3.7 Leerpunten

Binnen het ZOL werden de nodige middelen ter beschikking gesteld om het zorgpad te ontwikkelen en implementeren. Het beschikken over personeel met een duidelijke opdracht lijkt een belangrijke (rand)voorwaarde om het project succesvol te kunnen doorlopen.

Het enthousiasme binnen deze werkgroep was groot. Elke vergadering van de werkgroep werd voorbereid door de gynaecoloog, huisarts, borstverpleegkundigen, zorgcoördinator en de kwaliteitsadviseur. Deze betrokkenen waren zeer gemotiveerd en geïnteresseerd. De gynaecoloog en de huisarts werden ervaren als de drijvende krachten. Deze gedrevenheid werd overgedragen op de ganse werkgroep.

Het eigenaarschap van deze werkgroep was eveneens zeer hoog. De werkgroep vond het belangrijk om een eigen project te ontwikkelen en in te vullen. Bijgevolg opteerde de werkgroep om gedurende bijna één jaar een uitgebreide registratie uit te voeren van de ervaren knelpunten. Voor deze registratie werd de bestaande samenwerkingsstructuur en netwerk zo veel mogelijk benut, waarbij het informeren en betrekken van de achterban een belangrijk aandachtspunt was. Het doel was om uit te testen of deze netwerken en structuren ook voor andere samenwerkingsverbanden kunnen gebruikt worden. Na het inventariseren van de knelpunten werd gezamenlijk naar oplossingen gezocht, taakafspraken gemaakt en het zorgpad uitgetekend. In deze zin volgt deze werkgroep een ander pad dan de andere werkgroepen.

Het ziekenhuis had ook twee gedreven borstverpleegkundigen. De dataverzameling gebeurde grotendeels door de borstverpleegkundigen. Na de ingreep werd het project door de borstverpleegkundige aan de patiënt toegelicht en werd medewerking gevraagd. Het inclusiepercentage was groot. Slechts 17 patiënten (dit is 11,33%) hebben hun deelname geweigerd. Daarbij moet ook rekening gehouden worden met het (ongunstige) tijdstip waarop de vraag gesteld werd, ongeveer een dag na de ingreep. Er werd zoveel mogelijk geprobeerd om de vraag niet direct na de ingreep te stellen, bijvoorbeeld bij patiënten die langer dan een dag in het ziekenhuis verblijven.

Voor de aanvang van de knelpuntenregistratie gebeurde in het ZOL reeds een meting van het welbevinden van de patiënten. Concreet werd tijdens het consult zes weken na de operatie aan de patiënten gevraagd om de betreffende vragenlijst in te vullen. De respons op deze vragenlijst was betrekkelijk laag. Door de start van het project ZOLISTELvzw merkte de psychologe van het ziekenhuis dat de respons toegenomen was, ondanks het feit dat nog niet gestart werd met een bevraging van de patiënten. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat patiënten door het aangegane engagement een grotere gevoeligheid hebben om deze vragenlijst in te vullen.

In totaal werd het proces twee keer tussentijds geëvalueerd door de werkgroep. De gegevens worden ook per SIT-kern verwerkt en verspreid. Op deze manier wordt de achterban geïnformeerd en betrokken bij het project.

Na het afronden van het zorgpad voor de operatieve fase wil de werkgroep dezelfde (denk)oefening en registratie uitvoeren voor de nabehandeling. Bijgevolg werd door de werkgroep een algemene naam gekozen, ZOLISTEL, de verbinding van ZOL en LISTELvzw en een eigen logo ontwikkeld. Door studenten van de hogeschool werd op basis van de ontwikkelde registratieformulieren een databank en een webapplicatie ontwikkeld. In het kader van dit project werden de ingevulde papieren formulieren centraal via de webapplicatie ingevoerd en verwerkt. In een volgende fase zou de registratie van de ervaren knelpunten door de betrokken zorgverleners via de webapplicatie gebeuren. Het engagement, enthousiasme en de gedrevenheid van deze werkgroep is groot. Een mogelijke bezorgdheid is dat de werkgroep te veel wil of te grote stappen in één keer wil nemen.

Tijdens de werkzaamheden van de werkgroep werd duidelijk dat er belangrijke verschillen bestaan tussen kinesitherapeuten, afhankelijk van de gevolgde opleiding.

7.4 Borstcarcinoom, regio Hasselt

7.4.1 Samenstelling werkgroep

De multidisciplinaire werkgroep voor de uitwerking van het zorgpad borstcarcinoom bestaat uit zestien personen vanuit de eerstelijns (inclusief vertegenwoordigers vanuit patiëntenorganisaties) en tien medewerkers uit het ziekenhuis. De vertegenwoordigers van de eerstelijns zijn twee huisartsen, twee apothekers, drie kinesitherapeuten, twee diensten voor thuisverpleging, twee diensten voor gezinszorg, een buurt- en nabijheidsdienst, een coördinator van LISTELvzw en drie patiëntenverenigingen. Tijdens het project werd de werkgroep op vraag van een bandagist uitgebreid met de betreffende bandagist. Eén kinesitherapeute neemt ondertussen niet meer deel omwille van pensioen. Vanuit het ziekenhuis bestaat de afvaardiging uit een gynaecoloog-medisch manager, een medisch oncoloog, een medisch coördinator-medisch manager, een klinisch apotheker, twee borstverpleegkundigen, een hoofdverpleegkundige, twee zorgmanagers en een stafmedewerker. De overzichtslijst wordt in bijlage toegevoegd.

7.4.2 Patiëntenpopulatie

Er wordt een zorgpad ontwikkeld voor borstkankerpatiënten met een chirurgische ingreep van ontslag tot de start van de nabehandeling.

7.4.3 Doelstelling

Het doel van het project is te komen tot meer en betere communicatie met als gevolg een verhoging van de kwaliteit van zorg. Er wordt gestreefd naar meer overleg. Op deze manier ontstaat samenwerking en wederzijds begrip.

Een tweede doelstelling is meer inzicht te verwerven in de werkwijze van de verschillende partners in de zorg, het volledige traject dat de patiënt doorloopt en het inventariseren van huidige knelpunten. Door het verworven inzicht worden concrete knelpunten weggewerkt, wat zou kunnen leiden tot minder verwikkelingen en het vermijden van dubbel werk.

Voor de patiënte en haar familie wordt gestreefd naar een toename van het comfort door onder andere meer en betere informatie, betere wegwijs, minder administratie...

In het ziekenhuis wordt een hogere arbeidstevredenheid bij de artsen en verpleegkundigen geambieerd.

7.4.4 Zorgpad

Er werd geopteerd om het zorgpad nog niet uit te tekenen, maar eerst een zicht te krijgen op de huidige ervaren knelpunten.

Binnen het VJZ werd een borstzorgboekje ontwikkeld voor de follow-up. Het borstzorgboekje heeft twee doelstellingen. Ten eerste heeft de patiënte op deze manier een overzicht / inzicht in haar zorgproces en voelt ze zich opgevolgd. Een tweede doelstelling van het boekje is de betrokkenheid van de huisarts te verhogen en onnodige briefwisseling te vermijden. Het boekje bevat ook achtergrondinformatie over de werking van het borstcentrum.

Het boekje wordt door de borstverpleegkundige aan de patiënt gegeven tijdens het postoperatief verblijf op de verpleegafdeling. De borstverpleegkundige geeft dan ook de nodige toelichting over het boekje aan de patiënt. Daarbij wordt meegedeeld dat de patiënt het boekje altijd moet meebrengen vanaf de eerste follow-up. De borstverpleegkundige vult in het boekje de eerste keer de administratieve gegevens en gegevens rond de (na)behandeling in. De follow-up arts (radioloog, oncoloog): registratie van medische gegevens, behandelingsoverzicht, studies en medische rapportering van de follow up van die dag. Bij elk follow-up contact wordt het boekje ofwel door de huisarts ofwel door de follow up arts van het borstcentrum ingevuld. Ook kan aangekruist worden welke onderzoeken de volgende keer moeten gebeuren. De registratie loopt tot het einde van de follow up.

De registratie via het borstzorgboekje is gestart in 2006. Momenteel werd het proces nog niet geëvalueerd. Uit een bevraging omtrent het functioneren van het borstcentrum bleek dat patiënten nood hadden aan informatie voor de tussenperiode. Bijgevolg werd een informatiebrochure opgesteld met onder andere informatie over chemo, verpleegafdeling, de borstverpleegkundige en de brochure van het VLK over verzorging en make-up bij kankerpatiënten. Ervaren knelpunten in verband met het borstzorgboekje zijn ten eerste de administratieve belasting voor de arts omwille van dubbele registratie in dossier en borstzorgboekje. Bovendien wordt de vraag gesteld wat de zorgverleners moeten doen indien de patiënte het boekje vergeten is.

Het borstzorgboekje valt buiten de scope van de werkgroep. Toch werd naar aanleiding van het project het huidige boekje bekeken en indien nodig aangepast. Een belangrijke vraag is de uitbreiding van gynaecoloog en huisarts naar ook kinesitherapie en verpleegkunde. De verwachting is dat de kans op succesvolle implementatie verhoogt indien meer zorgverleners naar het boekje vragen.

7.4.5 Ervaren knelpunten

Er gebeurde een uitgebreide inventarisatie van de knelpunten. Deze ervaren knelpunten werden tijdens twee bijeenkomsten besproken (zie bijlage).

7.4.6 Kritische analyse werkwijze

In deze paragraaf worden de procedure voor de uitgevoerde metingen en de belangrijkste resultaten van deze metingen beschreven.

7.4.6.1 Methode

De borstverpleegkundige gaf na de ingreep aan de patiënte toelichting over het project. Ter informatie werd voor de patiënten een begeleidend schrijven opgesteld. Indien de patiënte geïnteresseerd was om aan het project deel te nemen, werd gevraagd om een toestemmingsformulier te tekenen. Deze studie werd niet ingediend bij de ethische commissie. In het kader van dit project werden vier metingen uitgevoerd: klinische indicatoren bij ontslag en postoperatief consult in het ziekenhuis, de vragenlijst relationele coördinatie, de vragenlijst “patiënten met borstkanker” en een vragenlijst over het borstzorgboekje.

Als klinische indicatoren werden de armdiameter, de armbewegelijkheid en de wonde gecontroleerd (zie bijlage). Deze metingen gebeurden bij ontslag door de borstverpleegkundige en postoperatief door de gynaecoloog. Voor deze metingen werden invulformulieren opgesteld. Ook werden afspraken gemaakt, zodat deze meting telkens op dezelfde wijze gebeurde.

Bij ontslag uit het ziekenhuis werd aan de patiënte de vragenlijsten “relationele coördinatie” gegeven met de vraag deze aan de verschillende betrokken zorg- en hulpverleners te

bezorgen. De zorg- en hulpverleners werden hierover algemeen geïnformeerd. Ook was er bij elke vragenlijst een begeleidend schrijven voor de zorg- of hulpverlener.

Op het einde van het zorgpad werd aan de geïnccludeerde patiënten gevraagd de vragenlijst, die in het kader van het KBS-project ontwikkeld werd, in te vullen (zie bijlage). Aangezien patiënten in het VJZ op het einde van het zorgpad niet meer op consultatie komen, werd de vragenlijst per post verstuurd. Hoewel de patiëntenpopulatie afgebakend werd vanaf ontslag uit het ziekenhuis, werd door de multidisciplinaire werkgroep geopteerd om de volledige vragenlijst te versturen (vanaf doorverwijzing tot start nabehandeling). Op het einde van de vragenlijst werd gevraagd om de namen van de zorgverleners te vermelden waaraan de vragenlijst relationele coördinatie bezorgd werd. Op deze manier kon aan deze zorgverleners een herinnering gestuurd worden om de respons te verhogen (zie bijlage).

Ook werd een korte vragenlijst ontwikkeld over het borstzorgboekje. Deze vragenlijst werd zes maanden na ontslag uit het ziekenhuis aan de patiënten verstuurd (zie bijlage).

De gegevens werden door een secretariaatsmedewerker van het ziekenhuis ingevoerd in databanken die door de centrale onderzoeksploeg ter beschikking gesteld werden. De verwerking en rapportering gebeurden door een centrale onderzoeker.

7.4.6.2 Belangrijkste resultaten

Vanaf 1 januari tot eind augustus 2008 werd in het Virga Jesse Ziekenhuis aan 105 patiënten toestemming gevraagd. In totaal hebben 44 patiënten toegestemd. De meeste weigeringen vloeiden voort uit het feit dat de patiënten op dat moment geen interesse hadden in deelname aan dit onderzoek en liefst met rust gelaten werden. Een aantal deelnemers gaf aan dat zij enkel deelnamen om de borstverpleegkundigen een plezier te doen. De volgende punten beschrijven kort de belangrijkste resultaten uit de metingen. Een uitgebreidere beschrijving van de eerste drie resultaten worden in bijlage toegevoegd.

7.4.6.2.1 Klinische indicatoren

In totaal werden gegevens bij vijftien patiënten verzameld. Bij drie patiënten werden alle gegevens op het formulier ingevuld. Een of meer gegevens van de andere patiënten ontbreken. Omwille van de beperkte verzamelde gegevens, werden de resultaten verwerkt in een beschrijvende tabel (zie bijlage).

7.4.6.2.2 Relationele coördinatie

In totaal werden 138 vragenlijsten ingevuld, waarvan 55 vragenlijsten door de zorgverleners thuis. Aan het einde van het zorgpad werd aan de patiënte gevraagd om de gegevens van de betrokken zorgverleners te noteren, zodat een herinnering kon verstuurd worden. 21 zorgverleners hebben de vragenlijst ingevuld na een herinnering (dit is 38,18%). Het is niet mogelijk na te gaan hoeveel zorgverleners thuis bij de zorg betrokken waren. Bijgevolg kan geen algemene responsratio berekend worden.

Uit de resultaten blijkt dat het team relatief hogere scores geeft aan de communicatie met het ziekenhuis en lagere scores aan de zorgverleners thuis. De scores voor de zorgverleners thuis op de andere dimensies zijn hoger dan voor de communicatie. Toch valt het verschil tussen de scores van de zorgverleners in het ziekenhuis en de thuiszorg op.

De arts en de huisarts scoren de relationele coördinatie relatief hoog. De communicatie met het team wordt door de huisarts wel lager gescoord. De andere zorgverleners thuis scoren de communicatie zeer laag. Aanvullend werd gevraagd of de zorgverlener meer contact met het team wenst. Uit de analyses van deze resultaten blijkt dat in het algemeen de kinesitherapeuten meer contact met het team te wensen, dan de arts van het borstcentrum, daarna apotheker, vervolgens hoofdverpleegkundigen, ten vijfde de huisarts, gevolgd door de verantwoordelijke dienst gezinszorg, de thuisverpleegkundige, de borstverpleegkundige en tot slot de verzorgende.

7.4.6.2.3 Vragenlijst patiënten

In totaal hebben 28 patiënten de vragenlijst ingevuld. Hieronder worden enkele resultaten beschreven met betrekking tot informatie aan de patiënten, de huisarts, kinesitherapie, thuisverpleging, complicaties en psychosociale ondersteuning.

Uit de resultaten van de patiëntenvragenlijst blijkt dat patiënten voldoende en begrijpelijke informatie krijgen over hun ziekte en de behandeling.

Bijna drie vierde van de patiënten had in de periode tussen diagnose en operatie contact met de huisarts. Ongeveer negentig procent heeft na ontslag uit het ziekenhuis contact met de huisarts. De huisarts is voldoende op de hoogte van de recente medische geschiedenis, de resultaten van de operatie en de aanbevolen behandeling.

Bijna twintig procent heeft onvoldoende informatie ontvangen over de mogelijkheden van kinesithérapie, een dertig procent kreeg onvoldoende hulp bij verwijzing. Bijna veertig procent van de patiënten gaat na ontslag naar een kinesithérapeut. Eén derde van de patiënten ervaart dat de kinesithérapeut onvoldoende op de hoogte is van de recente medische geschiedenis. Twee patiënten menen dat deze over onvoldoende informatie beschikte om de zorg correct uit te voeren.

Een derde van de patiënten werd onvoldoende geïnformeerd over thuisverpleging. Bijna zestig procent van de patiënten heeft beroep gedaan op een thuisverpleegkundige. Eén derde van de patiënten vindt dat de thuisverpleegkundige onvoldoende op de hoogte is van de recente medische geschiedenis. Eén persoon vindt dat de thuisverpleegkundige onvoldoende informatie had om de zorg correct uit te voeren.

Een veertig procent van de patiënten heeft een of meer problemen na ontslag uit het ziekenhuis. De meest voorkomende problemen hebben betrekking op de wonde.

Uitgezonderd één patiënte werden alle patiënten voldoende geïnformeerd over psychosociale zorg en kregen ze voldoende hulp bij verwijzing. Bijna zestig procent van de patiënten scoort laag op welbevinden.

7.4.6.2.4 Vragenlijst borstzorgboekje

In totaal werd de vragenlijst over het borstzorgboekje naar 42 patiënten verstuurd. Achttien vragenlijsten werden ingevuld (dit is 42,85%). Veertien patiënten hebben het borstzorgboekje ontvangen (dit is 77,78%). Negen van deze veertien patiënten (ofwel 81,82%) zeggen het boekje altijd mee te brengen (missing n=3). Volgens vijf patiënten (dit is 45,45%) vraagt de arts van het borstcentrum naar het borstzorgboekje en volgens twee patiënten (ofwel 18,18%) de huisarts (missing n=3). Volgens alle patiënten (n=12, 2 missings) bevat het borstzorgboekje voldoende informatie. Voor 7 patiënten (ofwel 70%) heeft het boekje een meerwaarde.

Negen patiënten hebben een opmerking genoteerd. Uit de opmerkingen blijkt onduidelijkheid over het borstzorgboekje.

7.4.6.2.5 Virtuele walkthroughs

In het voorjaar 2009 werden 10 patiënten geselecteerd, waarbij het zorgproces niet optimaal verlopen was. De selectie gebeurde op basis van de ervaringen van de betrokken zorgverleners en de resultaten van de uitgevoerde metingen. De patiënten werden telefonisch gecontacteerd met de vraag tot deelname: 7 patiënten stemden toe, drie patiënten weigerden deel te nemen. Voor één van deze patiënten werd een andere patiënt geselecteerd. Deze patiënt gaf toestemming voor het interview. In totaal werden acht patiënten geïnterviewd. Bij twee patiënten werd voor een tweede keer borstkanker gediagnosticeerd. Eén van deze interviews werd uitgevoerd met de zoon van de patiënte. De zoon wenste een aantal knelpunten in de zorg te bespreken, maar wilde zijn moeder niet opnieuw confronteren met het proces.

Samen met deze patiënten werd het afgelegde zorgproces stap per stap besproken. Positieve punten in de preoperatieve fase zijn de informatie, opvang en doorstroming. In deze fase werden door de patiënten zes knelpunten ervaren. Drie knelpunten hadden betrekking op de organisatie binnen het ziekenhuis. De andere drie knelpunten waren een gevolg van een gebrekkige communicatie van huisarts naar patiënt en / of tussen de betrokken zorgverleners van de patiënt. De patiënten hebben nood aan duidelijke, volledige en correcte informatie van de huisarts. Een belangrijk aspect daarbij is een goede informatieuitwisseling tussen de huisarts en de arts uit het ziekenhuis. Foutieve of gebrekkige communicatie tussen huisarts en patiënt heeft een (negatief) effect op de vertrouwensrelatie.

Na ontslag uit het ziekenhuis hebben vijf patiënten contact met de huisarts, voornamelijk omwille van complicaties. Vijf patiënten doen een beroep op thuisverpleging: twee patiënten hebben daarvoor zelf het initiatief genomen, twee patiënten werden doorverwezen door het ziekenhuis en één patiënte had reeds een thuisverpleegkundige. Evenveel patiënten consulteerden een kinesitherapeut: twee patiënten namen op eigen initiatief contact met een kinesitherapeut, drie andere patiënten werden doorverwezen na klachten. Twee patiënten met een abses weigeren kinesitherapie omwille van de pijn. Twee patiënten hadden bijkomende ondersteuning: één patiënte op eigen initiatief, bij de andere patiënte vanuit het ziekenhuis. Patiënten die geen informatie over thuiszorg ontvingen, maken ook geen gebruik van thuiszorg. Uit de resultaten van de interviews is niet duidelijk of deze patiënten thuiszorg zouden gevraagd hebben indien zij hierover toelichting gekregen hadden. Volgens de patiënten is er weinig communicatie en samenwerking tussen de betrokken zorgverleners.

Zes van de acht patiënten hadden complicaties. Vier patiënten hadden een probleem met vochtophoping. Bij drie van deze patiënten werd de drain bij ontslag verwijderd. Deze patiënten stelden zich de vraag of het vochtprobleem een gevolg was van het verwijderen van de drain. Bij de vierde patiënte werd de drain niet verwijderd bij ontslag, maar veroorzaakte een lek het vochtprobleem. Twee patiënten hadden een dikke arm en twee patiënten hadden een abses.

Patiënten krijgen veel informatie, maar beseffen dat niet altijd. Er wordt voorgesteld om deze informatie te structureren. Er moet met andere woorden nagegaan worden wie wanneer welke informatie geeft. Belangrijke informatie zou bovendien herhaald moeten worden.

Twee patiënten hebben een psycholoog geraadpleegd. Uit de interviews blijkt dat deze patiënten nochtans een goed sociaal vangnet hebben. Niettemin hebben deze beide patiënten weinig tot geen contact met zorgverleners uit de eerstelijns.

Tot slot werden een aantal knelpunten ervaren in verband met de BH en prothese. Alle patiënten kregen voldoende informatie over prothesen in het ziekenhuis. Eén patiënte merkte op dat de informatie in de thuiszorgwinkel onvoldoende was. Bovendien werd slechts één maat in deze winkel verkocht. Voor twee patiënten bestaat er onduidelijkheid over de terugbetaling van deze prothesen. Door een patiënt werd voorgesteld om in het ziekenhuis niet alleen toelichting te geven over prothesen, maar ook om deze prothesen te tonen. Geen enkele patiënte kreeg informatie over een mogelijke borstreconstructie. Vier patiënten hadden hierover graag informatie gekregen.

7.4.7 Leerpunten

Bij aanvang van het project werden een aantal keuzes gemaakt. Op dat moment had het VJZ echter onvoldoende zicht op de praktische kant van het project, waardoor, achteraf bekeken, bepaalde keuzes beter anders geweest waren. Zo werd de vraag tot deelname aan het project binnen het VJZ via het LOC aan de zorggroep oncologie gesteld. Binnen deze zorggroep bestond interesse om deel te nemen aan het project. Aangezien het borstcentrum binnen de zorggroep bekken abdomen valt, was de aanvankelijke vraag tot deelname en engagement beter aan deze zorggroep gericht. De borstverpleegkundigen vormden de spilfiguren voor het includeren van patiënten, de praktische organisatie van de metingen en het meten van de klinische indicatoren bij ontslag van de patiënte. Deze taken werden door de

borstverpleegkundigen beschouwd als een extra belasting. Indien het zorgpad binnen de zorggroep bekken abdomen zou ontwikkeld zijn, zou dat zeker een meerwaarde betekend hebben in het motiveren van de verschillende actoren (oa hoofdverpleegkundige en borstverpleegkundigen) en mogelijks ook een hogere respons hebben opgeleverd.

De financiële middelen, toegekend door het project, waren zodanig beperkt dat het niet mogelijk was om hiervoor intern veel extra man-uren te voorzien. Op die manier werd het project vooral gedragen door aanwezige interne medewerkers die deze taken bovenop hun dagdagelijkse werk opnamen. De betrokkenheid uit de staf via een medewerker klinische paden leek evident. Niettemin werd bij aanvang meegedeeld dat deze functie op termijn definitief zou ingevuld worden. Bovendien werd zij bij wijziging van functie niet vervangen door haar collega. Op deze manier ging een deel van het eigenaarschap verloren.

Bij aanvang van het project werd de taakbelasting voor de uitwerking van het zorgpad onderschat. Het uitvoeren van de metingen vroeg een grote tijdsinvestering. De inclusie van de patiënten, het verspreiden van de vragenlijsten en het meten van de klinische indicatoren gebeurden door de borstverpleegkundigen. Voor de administratieve ondersteuning van de metingen, zoals het voorbereiden van de bundel met vragenlijsten “relationele coördinatie”, het versturen van de vragenlijsten aan de patiënt en het invoeren van de gegevens in de databank werd beroep gedaan op de secretaresse van de zorgmanagers van het VJZ. Vanuit LISTELvzw werd een herinneringsbrief met vragenlijst aan de betrokken zorgverleners gestuurd. Ook de randondersteuning (zoals de organisatie vergaderingen, catering, verslaggeving) betekende een extra taakbelasting. In de toekomst zouden bij aanvang hierover betere afspraken met de eerstelijns moeten gemaakt worden. Voor het uitwerken van het transmurale gedeelte, verwacht het ziekenhuis voornamelijk input van de eerstelijns. Deze verdere uitwerking is gepland voor medio 2009.

Na de startvergadering van 27 november 2006 werden acht vergaderingen ‘Interne stuurgroep VJZ – stuurgroep thuiszorg’ georganiseerd. Voor aanvang van deze stuurgroep werd veel tijd geïnvesteerd in de wederzijdse kennismaking tussen eerste- en tweedelijns en de samenstelling van het overlegorgaan. Deze tijdsinvestering had een effect op de timing van het project. Bovendien hadden ook andere factoren een invloed op het verloop van het project, zoals het aantal inclusies (waardoor deze periode uitgebreid werd), verlofperiodes en dergelijke, waardoor de vergaderplanning niet altijd strikt kon verlopen.

7.5 Leerpunten thuiszorg

In Limburg werd veel tijd en energie geïnvesteerd in het ontwikkelen van een **samenwerkingsstructuur** waarin zowel de verschillende betrokken disciplines uit de eerstelijns als patiëntenverenigingen vertegenwoordigd zijn. Voor de verschillende betrokken beroepsgroepen moest een vertegenwoordiging gezocht worden, liefst met een mandaat voor hun organisatie / discipline. Er werden een aantal positieve effecten gezien / verwacht van deze ontwikkelde structuur. Personen leren elkaar, elkaars organisatie en werking kennen. Verder werd aan de betrokken disciplines gevraagd om de achterban te informeren. Vanuit LISTELvzw werden eveneens acties ondernomen om de achterban te informeren. Informatie over het project wordt verspreid via SIT-kernen, krantjes, website van LISTELvzw, ... Door tijd te nemen voor de uitbouw van een goede overlegstructuur hopen de thuisgezondheidszorg en beide ziekenhuizen ook een groot draagvlak te creëren. Dit is belangrijk bij de implementatie van de gemaakte afspraken, maar ook om in de toekomst andere of uitgebreidere zorgpaden uit te werken. Langs de andere kant moet erover gewaakt worden dat de achterban niet te veel belast wordt bij het uitwerken van het zorgpad. Algemeen is er een grote bereidwilligheid tot samenwerken bij de betrokken zorgverleners uit de eerstelijns.

Tijdens een van de SIT-kernen werd door een bandagist de vraag gesteld naar deelname van een vertegenwoordiger van de bandagisten aan de werkgroepen. Deze vraag tot deelname werd door de coördinator van LISTELvzw in elke werkgroep gesteld. In een werkgroep werd besloten om de bandagisten uit te nodigen. De andere werkgroep besloot om de werkgroep voorlopig niet uit te breiden.

Metten over disciplines en settings heen is mogelijk. Om de respons te verhogen, werden een aantal randvoorwaarden gecreëerd. Via verschillende kanalen werd de eerstelijns geïnformeerd over deze metingen en het belang van deelname. Bovendien werd met elke vragenlijst een begeleidend schrijven verstuurd om de zorgverleners te motiveren. In deze brief werd ook een overzicht gegeven van de betrokken zorgverleners per discipline met de contactgegevens. Verder werden de metingen in beide projecten (in een eerste fase) verspreid door de patiënten zelf.

Beide projecten versturen de vragenlijst 'relationele coördinatie' naar de betrokken zorg- en hulpverleners. Voor de diensten gezinszorg werd een intern overleg georganiseerd om concrete afspraken te maken rond de organisatie van deze bevraging. Daarbij werd

afgesproken om de vragenlijsten te versturen naar een contactpersoon per dienst. Deze persoon zou dan vervolgens contact opnemen met de betrokken verzorgende om samen de vragenlijst in te vullen. LISTELvzw heeft op basis van de sociale kaart een overzicht van de diensten gezinszorg gemaakt.

In het ZOL werd aan de deelnemende patiënten gevraagd om ofwel de huisarts ofwel de gynaecoloog als **coördinerend arts** te kiezen. Het voorzien van deze keuze bleek voor de huisartsen in eerste instantie niet vanzelfsprekend. De huisartsen beschouwen het hun taak om de thuiszorg te coördineren. Uit de resultaten blijkt dat 73 % van de deelnemende patiënten voor de huisarts als coördinerend arts kiezen. Het ziekenhuis en de huisartsen vinden het een goed resultaat. De huisartsen hadden het cijfer liever nog wat hoger gezien.

In een eerste fase hebben de vertegenwoordigers van het ziekenhuis en de thuiszorg in de multidisciplinaire werkgroepen samengewerkt. In een tweede fase werd door de Limburgse stuurgroep thuiszorg op basis van de uitgevoerde metingen **één zorgpad** voor de thuiszorg ontwikkeld. In de stuurgroep thuiszorg werden na het voorstellen van de resultaten actiepunten geformuleerd. Per discipline werden op basis van deze actiepunten werkpunten bepaald waarover nagedacht moest worden. De leden van de werkgroepen en de stuurgroep thuiszorg van die discipline reflecteerden vervolgens over deze punten. Indien nodig of gewenst kon ook de achterban geraadpleegd worden. Daarbij werd naar consensus gestreefd. Deze consensus werd doorgestuurd naar LISTELvzw, waar deze informatie gebundeld werd in een eerste aanzet tot zorgpad. De belangrijkste punten zijn de communicatie binnen de eerstelijns en met het ziekenhuis en het bepalen van selectiecriteria. Met betrekking tot de communicatie wordt voorgesteld om na te gaan wie welke informatie aan wie moet doorgeven. Binnen het ZOL werd samen met de thuisverpleging een ontwerp van ontslagdocument en voorschrift gemaakt. Er werd afgesproken om op basis van deze ontwikkelde documenten verder te werken. Ook vormden deze documenten de basis voor andere documenten (bijvoorbeeld voor kinesithérapie), zodat naar uniformiteit kan gestreefd worden. Ten tweede werd per discipline nagedacht over selectiecriteria om na te gaan welke zorg de patiënt nodig heeft en wie deze zorg eventueel kan aanbieden (maw naar wie moet doorverwezen worden). Het is onduidelijk wie welke ondersteuning kan bieden. Concreet werden selectiecriteria bepaald voor psychosociale ondersteuning, informatie over thuiszorg, doorverwijzing thuiszorg,.... In een derde fase werd deze informatie teruggekoppeld naar en besproken binnen de multidisciplinaire werkgroepen. Door deze werkwijze was het mogelijk

om vanuit de eerstelijns een duidelijke antwoord te geven aan de ziekenhuizen over de mogelijkheden van de thuiszorg en op basis daarvan verder af te stemmen met het ziekenhuis.

LISTELvzw biedt de nodige ondersteuning en opvolging. Ook functioneert LISTELvzw als centraal aanspreekpunt van de multidisciplinaire samenwerking in de eerstelijns, zowel voor de ziekenhuizen als de eerstelijns. De aangeboden ondersteuning, opvolging en de ontwikkelde structuur vanuit LISTELvzw wordt door de betrokken partners als essentieel beschouwd. Een aantal interne en externe factoren bemoeilijken deze taken. Intern factoren zijn drie personeelwissels en een (tijdelijk) personeelstekort bij LISTELvzw. Externe factoren hebben betrekking op de ziekenhuizen. Ten eerste hanteren beide multidisciplinaire werkgroepen in de ziekenhuizen een andere focus. Bijgevolg vreest de thuiszorg dat er twee verschillende zorgpaden zouden ontwikkeld worden. Het gevolg zou dan zijn dat de eerstelijns afhankelijk van het ziekenhuis een ander zorgpad moet volgen. De vraag naar uniformiteit van het eerstelijns gedeelte van beide zorgpaden is vooral voor de regio rond beide ziekenhuizen belangrijk. Bijgevolg werd voldoende opvolging en afstemming tussen beide projecten voorzien. Ongeveer elk half jaar werd een grote stuurgroep georganiseerd met de leden van beide teams. Het doel van deze stuurgroep was de werking en afspraken van elk team toe te lichten en de uniformiteit voor de eerstelijns te bewaken. Tijdens een van deze stuurgroepen werd voorgesteld dat de begeleider van het team in het VJZ het team van het ZOL zou opvolgen en vice versa. Op deze manier werd verwacht de uniformiteit beter te kunnen bewaken. De begeleiders antwoordden positief op deze vraag. In praktijk nam slechts één begeleider een keer deel aan de andere multidisciplinaire werkgroep. Ten tweede hebben beide werkgroepen een verschillend ritme, waardoor afstemming moeilijker is. Indien nodig werd door LISTELvzw een overleg georganiseerd met de stafmedewerker en zorgmanager oncologie van het VJZ, de kwaliteitsadviseur van het ZOL, de coördinator van LISTELvzw en eventueel een onderzoeker van de KULeuven om verdere afspraken te maken. Ook is er regelmatig telefonisch of elektronisch contact. De samenwerking / afstemming tussen beide ziekenhuizen blijkt niet altijd even evident. Ter illustratie: bepaalde onderdelen die in de ene werkgroep uitgewerkt werden, werden door de andere werkgroep overgenomen of verder uitgewerkt. Vanuit het standpunt van de eerstelijns leek het evident om de krachten te bundelen. De betrokken zorgverleners uit de eerstelijns binnen deze werkgroep hadden bijgedragen tot deze producten. De eerstelijns vond het niet efficiënt om dezelfde zaken opnieuw te ontwikkelen. Voor de ziekenhuizen was deze uitwisseling niet altijd zo evident.

Daarbij speelden verschillende factoren zoals onderlinge concurrentie, bepaalde gebeurtenissen uit het verleden, erkenning voor het ontwikkelde werk.

Bij de start van het project was er een vraag vanuit de thuiszorg naar opleiding over de methodiek van klinische paden omwille van het verschil in expertise tussen het ziekenhuis en de thuiszorg. Door de gezamenlijke werking ervaren de zorg- en hulpverleners uit de thuiszorg momenteel geen vraag meer naar bijkomende expertise.

Overzicht bijlage H7 'borstcarcinoom, regio Limburg'

ZOL

1. KP borstamputatie ZOL
2. KP tumorectomie ZOL
3. Deelnemerslijst startvergadering ZOL
4. Samenstelling werkgroep ZOL
5. Inventarisatie knelpunten ZOL
6. Procedure meting ZOL
7. Informatie- en toestemmingsformulier patiënt ZOL
8. Checklists knelpuntenregistratie ZOL
9. Begeleidend schrijven zorgverleners ZOL
10. Vragenlijst patiënten ZOL
11. Resultaten knelpuntenregistratie
12. Resultaten vragenlijst patiënten
13. Resultaten vragenlijst RC

VJZ

1. KP tumorectomie VJZ
2. KP mastectomie VJZ
3. Samenstelling werkgroep VJZ
4. Inventarisatie knelpunten VJZ
5. Begeleidend schrijven patiënten VJZ
6. Toestemmingsformulier patiënten VJZ
7. Protocol en scoreformulier klinische indicatoren VJZ
8. Begeleidende brief zorgverleners VJZ
9. Begeleidende brief patiëntenvragenlijst VJZ
10. Herinneringsbrief zorgverleners VJZ
11. Vragenlijst borstzorgboekje
12. Resultaten klinische indicatoren VJZ
13. Resultaten vragenlijst RC
14. Resultaten vragenlijst patiënten
15. Resultaten vragenlijst borstzorgboekje

8 REFLECTIE LEERPUNTEN VANUIT ERVARINGEN PROJECTEN

De vorige vier hoofdstukken bevatten een beschrijving van de opgevolgde projecten en de belangrijkste leerpunten. In dit hoofdstuk wordt vanuit de ervaringen van deze projecten gereflecteerd over zorgpaden als transmurale methodiek voor zorgcoördinatie.

8.1 Methode

Gedurende een namiddag werd samen met de projectverantwoordelijken gebrainstormd om vanuit ervaringen van het eigen project en de andere projecten een aantal leerpunten te formuleren met betrekking tot de algemene methodologie, ervaren knelpunten en stimulansen. Tijdens de reflectienamiddag waren voor elk project één of meer contactpersonen aanwezig en twee vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. In totaal hebben 9 personen deelgenomen aan de reflectie: twee SIT-coördinatoren, twee huisartsen, één vertegenwoordiger van een thuiszorgorganisatie verantwoordelijk voor de begeleiding en opvolging van het regionale zorgpad, twee vertegenwoordigers vanuit een ziekenhuis en twee afgevaardigden van patiëntenverenigingen. De reflectienamiddag werd gemodereerd door één van de centrale onderzoekers aan de hand van een aantal thema's met telkens een aantal stellingen. Deze thema's met bijhorende stellingen werden door de onderzoeksploeg voorbereid op basis van de uitgeschreven casussen van de opgevolgde projecten. De besproken thema's waren 1) de methodiek van zorgpaden, 2) factoren die een invloed hadden op de ontwikkeling en implementatie van het zorgpad zoals eigenaarschap bij de betrokken zorgverleners en afstemming tussen eerste- en tweedelijns, 3) nood aan ondersteuning en 4) de rol van de patiënt. Een tweede onderzoeker noteerde de verbale en non-verbale communicatie. Het gesprek werd voor de verdere verwerking digitaal opgenomen en integraal uitgetypt. De analyse van de gegevens gebeurde door een onderzoeker met Nvivo 8. De resultaten van deze reflectienamiddag werden tenslotte voor feedback aan de deelnemers verstuurd.

8.2 Leerpunten methodiek zorgpaden

De methodiek van zorgpaden wordt vanuit het Netwerk Klinische Paden voorgesteld aan de hand van de kwaliteitscyclus van Deming. Deze cyclus bestaat uit vier fasen om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Niettemin verschilt de PDCA-cyclus voor het ontwikkelen, implementeren en evalueren van zorgpaden van de PDCA-cyclus zoals uitgewerkt door Deming. Bij het ontwikkelen, implementeren en evalueren van zorgpaden worden in de PLAN-fase multidisciplinaire werkgroepen samengesteld, de patiëntenpopulatie afgebakend en doelstellingen bepaald. De DO-fase bevat een aantal metingen om het huidige zorgproces en de ervaren knelpunten te objectiveren. In de CHECK-fase wordt het huidige of uitstekende zorgproces aangepast op basis van de resultaten van de uitgevoerde metingen. Ook worden concrete afspraken gemaakt voor de implementatie van het zorgpad. Vervolgens wordt het afgesproken zorgpad uitgetest in de praktijk in de ACT-fase. Aan de hand van de nameting wordt nagegaan of de vooropgestelde doelstellingen bereikt worden en / of welke knelpunten ervaren worden. Indien nodig wordt het afgesproken zorgpad bijgestuurd. Tot slot is het belangrijk om de gemaakte afspraken te integreren in de bestaande structuren en systemen, dit is “keeping pathways alive”. Deze PDCA-cyclus wordt vervolgens opnieuw doorlopen in een proces van continue kwaliteitsverbetering.

De ervaringen uit de projecten leren dat de PDCA-cyclus een goede leidraad biedt bij het ontwikkelen, implementeren en evalueren van zorgpaden. Algemeen zijn de aandachtspunten voor eerste- en tweedelijns dezelfde. De concrete toepassing van deze aandachtspunten vraagt een aantal aanpassingen van het stappenplan aan de specifieke kenmerken van de eerstelijns.

8.2.1 Plan-fase

In de Plan-fase worden vier belangrijke aandachtspunten onderscheiden: het stellen van de vraag tot samenwerking, de reflectie of zorgpaden de juiste methodiek zijn, vervolgens het samenbrengen van alle betrokken in een multidisciplinaire werkgroep en ten slotte het maken van heel concrete afspraken binnen deze werkgroep. Deze afspraken hebben betrekking op het afbakenen van het zorgpad, de centrale coördinatie rond de patiënt en taken, verwachtingen en rollen van alle betrokken. In de PLAN-fase worden ook doelstellingen afgesproken, ervaren

knelpunten genoteerd en het verwachte zorgproces uitgetekend. Deze aandachtspunten worden in de volgende punten achtereenvolgens toegelicht.

8.2.1.1 Eerste contact

De vraag tot samenwerking om de zorg tussen eerste- en tweedelijns te optimaliseren en afspraken te maken wordt meestal gesteld nadat een bepaalde nood of hiaat in de zorg ervaren werd. Deze nood kan door één of meer betrokken partners binnen eerste- of tweedelijns of door de patiënt zelf ervaren worden.

Het initiatief om met zorgpaden te werken is naar LISTEL gevloeid via de SIT-voorzitters, die regionaal met hun verschillende disciplines aanvoelden wat belangrijk was voor hen en dat vloeit dan door naar de SIT en wij hebben dan het initiatief genomen om de vergadering enzoverder samen te roepen, om ook alle disciplines erbij te betrekken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 16)

Aangezien de patiënt in vele situaties onvoldoende zicht heeft op het regionale zorglandschap om de vraag tot samenwerking in de zorg aan de juiste persoon of organisatie te kunnen stellen, benadrukken de deelnemers het belang van goede contacten tussen de betrokken zorgverleners in eerste- en tweedelijns enerzijds en met de patiënten anderzijds om de ervaren noden van de patiënten te erkennen.

Als je frequente en goede contacten hebt met de eerstelijns, ga je daar horen met welke patiëntengroep het mis loopt of bij welke specialisatie. Vandaaruit kan je gaan kijken wat de behoeften van de patiënt zijn en hoe we daaraan kunnen voldoen? Ik denk als je goede contacten hebt en regelmatig overlegt, dat je dat dan wel te weten komt.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 36)

Bij het stellen van de vraag tot samenwerking is het belangrijk om deze vraag aan de juiste persoon of organisatie te stellen. Afhankelijk van de regionale gewoonten en uitgebouwde structuren binnen een bepaalde regio kunnen deze personen of fora verschillen. De deelnemers onderscheidde drie essentiële kenmerken: neutraliteit, expertise en beschikbaarheid van personeel en middelen.

Neutraliteit wordt door de deelnemers gedefinieerd als (voldoende) vertrouwen hebben als betrokken zorgverlener dat het gemeenschappelijk belang en het belang van iedereen wordt nagestreefd. Bepaalde instanties beschikken de facto over deze neutraliteit. Andere organisaties kunnen deze neutraliteit verwerven. De deelnemers aan de reflectienamiddag beschouwen het SIT¹ als een neutrale instantie. Elke regio in Vlaanderen beschikt over een SIT. De werking van deze SIT's kan regionaal sterk verschillen.

[...] De SEL is met twaalf verschillende opdrachten bezig. Als SEL ga je zelf bepalen waar je je accenten gaat leggen en als je dat op iets anders legt, dan ligt dat op iets anders. [...]

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 121)

Ik betreur het dat het bij ons in de regio niet kan lopen via de SIT, want onze SIT die loopt niet zo goed. Eigenlijk is het een gemiste kans als je dat niet via de SIT kan doen, want daar heb je sowieso een veel breder platform met verschillende disciplines. Als het vandaaruit vertrekt en gedragen wordt, dan denk ik dat je sowieso meer kans hebt om tot een goed einde te komen, maar het probleem zit voor mij voor een deel in de werking van de SIT.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 18)

Indien de vraag aan één van de betrokken organisaties gesteld wordt, kan deze organisatie neutraliteit verwerven. De deelnemers onderscheiden twee essentiële elementen bij het verwerven van deze neutraliteit. De betrokken organisatie heeft als taak om alle disciplines voortdurend te betrekken en feedback en input te vragen aan de anderen. De betrokken partner moet ten tweede ook de kans krijgen om deze rol uit te bouwen en het vertrouwen te winnen. Het verwerven van deze neutraliteit als betrokken partner vraagt een zekere tijdsinvestering: er moeten muren afgebroken en vertrouwen gewonnen worden.

¹ Het SIT biedt een overlegplatform aan om over de grenzen van de eigen organisatie, dienst of discipline heen, gezamenlijk de thuiszorg te ondersteunen en verder uit te bouwen. Door het Besluit van de Vlaamse regering betreffende de Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg, goedgekeurd op 19 december 2008, worden alle SIT's tegen 1 januari 2010 omgevormd tot SEL's (dit zijn Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijns). Elke SEL heeft 12 opdrachten.

Wat daar volgens mij mee samenhangt, is dat je als neutrale instantie alle partners gemakkelijker kan samenbrengen, terwijl een andere instantie al een aantal drempels moet overstijgen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 19)

Dat gevoel hadden wij ook als betrokken organisatie, wij zijn geen neutrale organisatie, maar ik denk dat er dankzij zorgpaden maar ook alle ontwikkelingen die er nu zijn, dat we de kans krijgen en ik denk dat we dat ook moeten doen om te bewijzen dat we wel zaken naar voren willen brengen, uitwerken, ook voor collega's, zelfstandigen, verpleegkundigen vanuit andere organisaties, waar we die muur willen afbreken en waar we op vlak daarvan, wel een neutrale positie willen innemen, maar dat is ook moeilijk, want we willen dat wel als organisatie, maar je moet die kans ook krijgen. Dat gevoel heb ik nu wel, dat we die kans krijgen, omdat we naar anderen toe stappen gezet hebben en hen er voldoende bij betrokken hebben en dat ga je in de toekomst, zelfs als betrokken organisatie, iets minder moeilijkheden hebben om initiatief te nemen en toch als neutrale partner voor de ontwikkeling van zorgpaden beschouwd te worden.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 7)

Om deze opdracht goed uit te voeren, heeft de betreffende organisatie nood aan personeel met de nodige expertise. Deze expertise betreft zowel het bieden van de nodige administratieve en logistieke ondersteuning als expertise in de methodiek van zorgpaden.

Naar personeel toe is dat niet gemakkelijk voor het SIT, niet alleen gebrek aan personeel, maar ook aan expertise.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 5, paragraaf 24)

Ik denk wel dat het belangrijk is die ondersteuning, want dat vraagt wel specifieke expertise en competenties. En ik wil het niet te zwart-wit stellen, maar de meeste zorgverleners zijn doeners, terwijl je voor dit soort werk andere competenties nodig hebt. Ik denk dat dat soms ook wel de valkuilen zijn, want zorgverleners zijn gewoon om actie te ondernemen en dat is moeilijk om te combineren, dus ik denk dat het moeilijk is om mensen daar nog eens extra warm voor te maken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 125)

In onze regio ervaart men dat er heel wat spaak loopt omdat er niet één persoon is die zich daar dagdagelijks mee kan bezig houden, omdat we alles zo tussen de soep en de patatten door moeten doen, tussen alle andere projecten door, dat je het gevoel hebt dat het zo echt niet kan. Als je daar meer tijd voor kan vrijmaken en meer gestructureerd kan werken, dan kan je veel meer bereiken. Ik geloof erin als er iemand is die er veel meer mee kan bezig zijn en die persoon een deel expertise kan opbouwen, dan zal dat ook allemaal veel vlotter gaan.
(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 5, paragraaf 122)

Het probleem is dat het wel een deel in de opdracht van de SEL's zit, maar de SEL's hebben hiervoor niet de middelen om dat te doen. Er zijn zoveel opdrachten voor de SEL. Ik vrees dat als je gewoon gaat rekenen op de opdracht van de SEL en de SEL krijgt hiervoor geen extra subsidies... Het is utopisch om te denken dat het op deze manier er gaat komen. Dat moet veel beter omschreven worden, zoals bij de zorgtrajecten waar personeel voorzien wordt voor een veel beperkter takenpakket [...]
(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 121)

Tot slot benadrukken de deelnemers dat de vraag tot samenwerking tijdig moet gesteld worden. Vooraleer een transmuraal zorgpad kan ontwikkeld worden, is het belangrijk dat zowel het zorgproces in de eerstelijns als het zorgproces in de tweedelijns voldoende transparant is. Binnen de eerstelijns moet bovendien eerst het zorgproces voor elke discipline bekeken worden.

Ik heb het gevoel dat wij het proces drie keer hebben moeten doen. We moeten dat eerst intern doen, en hebben we geleerd uit de ervaring die we nu hebben. We hebben het onvoldoende eerst intern gedaan, dan moet je het doen samen met de eerstelijns en daarna transmuraal. Je moet dat in feite drie keer doen en dat hebben we onderschat in het begin [...].
(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 27)

De deelnemers raden aan om bij elk zorgpad dat binnen de eigen setting ontwikkeld wordt, de andere setting op de hoogte te brengen. Op die manier heeft de andere setting voldoende tijd en mogelijkheden om het eigen zorgproces voldoende transparant te maken. Bij de ontwikkeling van het transmuraal zorgpad moeten dan enkel de “schakelpunten” afgesproken worden.

Als het ziekenhuis denkt aan een klinisch pad, ofwel ontwikkelen ofwel evalueren, waarom wordt dan de eerstelijns niet verwittigd, zodat wij ook voorbereid kunnen zijn. Want wat er nu vaak gebeurd is dat ziekenhuizen met een pad afkomen dat klaar is en dan zeggen de eerstelijns is er niet klaar voor. Neen, de eerstelijns heeft gewoon de tijd niet gehad om hun intern stuk te ontwikkelen en klaar te maken, want wij zijn inderdaad een stuk achter in het ontwikkelen in zorgpaden en dat is de enige manier, denk ik, om samen aan een pad te werken en dat transmuraal deel in te vullen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 29)

8.2.1.2 Is zorgpad het juiste antwoord op de omschreven vraag?

Nadat de vraag tot samenwerking gesteld werd, moet nagegaan worden of zorgpaden de juiste methodiek is om de vraag te beantwoorden. De deelnemers benadrukken dat het ontwikkelen, implementeren en evalueren van zorgpaden een zware methodiek is. Bijgevolg moeten de betrokken zorgverleners voldoende meerwaarde ervaren om voor deze methodiek te opteren. Een eerste factor die deze meerwaarde beïnvloed is de patiëntenpopulatie. Naarmate de patiëntenpopulatie voor de individuele zorgverlener groter is, stijgt de verwachte meerwaarde. Niettemin kan ook een beperkte patiëntenpopulatie in aanmerking komen voor het ontwikkelen van een zorgpad op voorwaarde dat de pathologie de betrokken zorgverleners voldoende motiveert.

[...] Van de kant van de huisartsen bedoel ik ermee dat zij er te weinig frequent mee geconfronteerd werden en zich bijgevolg niet voldoende interesseerden om er veel tijd en aandacht aan te spenderen. Dat is toch wel de ervaring die ik gehad heb. Plus als men dan een paar zaken organiseerde, zoals een bijscholing, en de tijd die er dan overging vooraleer een huisarts zo'n patiënt had en het was weer niet zoals het voorzien was, dan kelderde dat elke keer de positieve stap die we vooruit gezet hadden. Voor huisartsen werk je beter met meer frequent voorkomende pathologieën.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7 paragraaf 30)

Het is een beperkte populatie, maar wel een populatie die de mensen aansprak. In dat opzicht is het wel een goede keuze geweest om die groep bij elkaar te krijgen [...]. Op zich maakt de grootte van de populatie niet uit, al zijn dat maar twee patiënten die ergens iets missen, omdat

ze in het ziekenhuis een bepaald deel niet gehad hebben of als er een hiaat is, dan vind ik dat al belangrijk genoeg. [...]

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 3, paragraaf 28)

Ten tweede bepalen een aantal kenmerken van de methodiek of deze een meerwaarde kan zijn. Een eerste kenmerk is de procesmatige aanpak van de methodiek die door de deelnemers als een meerwaarde beschouwd wordt. Een tweede kenmerk zijn een aantal mogelijke positieve neveneffecten bij het ontwikkelen van een zorgpad: zorgverleners leren elkaar en hun werking kennen, er worden structuren en samenwerkingsverbanden ontwikkeld en er worden belangrijke contacten met enkele centrale contactpersonen gelegd. Dankzij deze contacten kunnen bijvoorbeeld goede afspraken gemaakt worden rond het doorsturen van de juiste informatie naar de juiste persoon. De methodiek van zorgpaden heeft ook een aantal nadelen. Het proces wordt als tijds- en arbeidsintensief en bijgevolg als zwaar ervaren.

Door het zorgpad te ontwikkelen hebben we contacten gelegd met de eerstelijns en wat we dan zien is niet dat het klinisch pad het belangrijkste is, maar het feit dat je contactpersonen hebt en dat er goede afspraken gemaakt worden. [...] De methodiek heeft er eigenlijk toe geleid om die contacten te leggen, maar we hebben ook ervaren dat die methodiek soms te zwaar is. Als je van intern overgaat naar transmuraal, dan zit je met een aantal metingen die toch heel zwaar en arbeidsintensief worden en dan zijn er toch een aantal mensen die zich daar vragen bij stellen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 33)

8.2.1.3 Wie moet rond de tafel

Indien geopteerd wordt om een zorgpad te ontwikkelen, wordt in een volgende stap nagegaan welke disciplines bij de zorg betrokken zijn. De deelnemers benadrukken het belang om bij aanvang voldoende tijd en energie te investeren in de uitbouw van een goede structuur met vertegenwoordigers van alle betrokken disciplines. Bij het samenstellen van de multidisciplinaire werkgroep worden vijf aandachtspunten geformuleerd. Ten eerste moeten alle betrokken disciplines in de multidisciplinaire werkgroep vertegenwoordigd zijn door lokale afgevaardigden. De deelnemers merken op dat deze vertegenwoordigers kunnen gezocht worden via de regionale of centrale beroepsverenigingen van de betreffende disciplines. Daarbij wordt benadrukt dat deze beroepsorganisaties vaak een logge structuur

hebben. Het is niet eenvoudig om een geschikte kandidaat-vertegenwoordiger te vinden. Vooral voor zelfstandige zorgverleners, maar ook voor de betrokken organisaties, is de gevraagde inzet vrijwillig, zonder financiële vergoeding. Om vertegenwoordigers te vinden, is het bijgevolg belangrijk dat deze het belang van het zorgpad begrijpt.

Ten tweede zijn bepaalde disciplines verbonden aan een zuil. De angst leeft dat vanuit deze zuilen een verborgen agenda bestaat en de keuzevrijheid van de patiënt beperkt wordt. Dat gevaar kan deels ontmijnd worden door de verschillende zuilen te betrekken met de vraag om niet de zuil maar de discipline te vertegenwoordigen. Een andere mogelijkheid is om een neutrale organisatie te vragen.

Dat gevaar kan je deels ontmijden door de verschillende zuilen te betrekken. [...] De gevoeligheid bestaat als je een zorgpad gaat ontwikkelen met een organisatie vanuit een zuil dat je bijvoorbeeld vanuit de huisartsen de reactie krijgt dat ze daar niet aan meewerken. Dat betekent niet dat je deze diensten niet kan betrekken. Maar je mag dan niet een dienst betrekken. Dat is een oefening die wij vanuit het SIT altijd maken. Je kan disciplines niet uitsluiten omdat ze verbonden zijn aan een zuil, maar je moet die zuil overstijgen en ervoor zorgen dat mensen deelnemen om hun discipline te vertegenwoordigen, om samen iets te ontwikkelen en niet om hun dienst te vertegenwoordigen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 196)

De deelnemers benadrukken ten derde dat bij de samenstelling van de werkgroep niet alleen aan medische, maar ook aan sociale disciplines moet gedacht worden.

[...] Zo heb ik bijvoorbeeld de vraag gekregen vanuit de sociale dienst van het ziekenhuis of ze niet betrokken moesten geweest zijn, nadat ze de stand van zaken van het project gehoord hadden. Op zich is dat wel fijn dat mensen zich aangesproken voelen om eraan mee te werken, maar je merkt dan wel dat we ergens in het begin een stuk van het verhaal vergeten zijn. [...]

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 66)

Ten vierde wordt het engagement van een arts uit het ziekenhuis en een huisarts essentieel beschouwd voor de betrokkenheid en motivatie van collega-artsen en andere disciplines. Dit engagement blijkt onder andere uit de aanwezigheid tijdens vergaderingen, houding bij de

ontwikkeling van het zorgpad en het gebruik van het zorgpad. Omwille van de drukke agenda van artsen hebben zij nood aan ondersteuning bij deze taak. Voor huisartsen (en al diegenen die een lage prevalentie van problematiek hebben) vraagt vergaderen vaak een grote tijdsinvestering ten opzichte van een relatief beperkt verwachte meerwaarde in de dagelijkse praktijk. Bijgevolg is het nuttig om na te denken over alternatieven voor (bepaalde) vergaderingen, zoals correspondentie via mail, telefoon, ...

We hebben via de huisartsenkring gevraagd, omdat we op zoek waren naar een manier om een vertegenwoordiger van de huisartsen te vinden. In die zin is het log, want we hebben even moeten wachten, maar dan moet je de vertegenwoordiger van de huisartsen ook zover krijgen dat hij het belang ervan inziet. In de eerste lijn is dat altijd een probleem, namelijk het aantal patiënten dat je voor die problematiek hebt. Onlangs hebben we een vergadering met de werkgroep gehad waar de voor de eerste keer iets definitiefs naar voren gebracht hebben, waarbij we toen heel positieve reacties gehad hebben van de betrokken huisarts. Dat hebben we een beetje gemist in het hele verhaal waarmee we bezig waren. [...] We hebben bij de huisartsen nu wel een voorvechter die de volgende keer zijn collega's wel wilt stimuleren om eraan mee te werken. Maar het is gewoon een proces dat gevolgd moet worden, dat energie vraagt en alleen een succesverhaal maakt dat je de volgende keer op een vlotte manier eraan kunt beginnen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 4)

Ten slot moet vanuit de multidisciplinaire werkgroep bij aanvang nagedacht worden op welke wijze patiënten of hun verenigingen betrokken worden. De aandachtspunten met betrekking tot de rol van patiënten en hun verenigingen wordt in een verder punt besproken.

8.2.1.4 Afspraken maken

Binnen de samengestelde werkgroep moeten vervolgens goede en duidelijke afspraken gemaakt worden rond de afbakening van het zorgpad, de centrale coördinatie rond de patiënt en de taken, rollen en verwachtingen van alle betrokkenen. Verder is het belangrijk om bij het begin duidelijke doelstellingen te formuleren, de ervaren knelpunten te inventariseren en het verwachte zorgproces uit te tekenen.

8.2.1.4.1 Afbakenen van het zorgpad

Bij het afbakenen van het zorgpad is het belangrijk om een duidelijk begin- en eindpunt te bepalen. Binnen deze afgebakende periode wordt vervolgens een bepaalde patiëntenpopulatie geselecteerd. Deze selectie gebeurt op basis van duidelijke in- en exclusiecriteria. Op die manier weten alle betrokken over welke patiëntenpopulatie afspraken gemaakt worden.

Er was een onenigheid tussen het SIT en het ziekenhuis. Het is zo dat het ziekenhuis omwille van de robotchirurgie patiënten aantrekt uit de veel ruimere omgeving dan dat het SIT eigenlijk beslaat. We hadden een map gemaakt en daarin stak de patiënteninformatie, het zorgpad, ... Daarin stak eigenlijk alles. Het SIT zorgde voor de mappen, voor de logistiek daaromtrent, maar er werden ook mappen aan patiënten uit andere regio's meegegeven en dan bestond het gevoel dat dat niet kon.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 64)

Deze periode is bij voorkeur niet te uitgebreid. Het is immers minder evident om goede afspraken te maken over een langere periode. Ook het uitvoeren van metingen, meer bepaald het verzamelen van voldoende gegevens om de nodige feedback te verwerven, vraagt meer tijd. Door deze grotere tijdsperiode krijgen de betrokken zorgverleners minder snel feedback over de geleverde inspanningen. Dit kan een negatief effect hebben op de motivatie van de betrokken zorgverleners. Zo werd binnen de werkgroep Borstzorg Leuven in eerste instantie gekozen om afspraken te maken rond de follow-up van borstcarcinoom. Daarbij werden echter een aantal moeilijkheden ervaren, waardoor afgesproken werd om eerst te werken rond een meer afgebakend tijds kader in de acute fase, meer bepaald vanaf verwijzing bij verdacht letsel tot de start van de nabehandeling.

8.2.1.4.2 Centrale coördinatie rond de patiënt

Een centrale persoon, verantwoordelijk voor de coördinatie van het toegewezen zorgpad aan de individuele patiënt, kan een belangrijke bijdrage leveren aan het zorgpad, niet alleen om het zorgpad van de individuele patiënt te coördineren, maar ook bij het uitvoeren van metingen in het kader van het ontwikkelde zorgpad. Deze functie vereist het zien van voldoende pathologie en het in handen hebben van (een aantal) beslissende stukken.

Elke zorgverlener geeft informatie aan de patiënt op de manier waarop hij denkt dat dat goed is. De arts komt binnen, je weet als patiënt niet wanneer de arts binnenkomt, je bent

overvallen en de volgende die dan binnen komt is de verpleegkundige. Jullie hebben dat dan een deel opgevangen door de prostaatverpleegkundige, maar je kan dat in de toekomst niet voor elke chronische aandoening doen en rond diabetes en rond hart en rond nier en rond borstkanker en rond al die meer zeldzame aandoeningen. Je kan niet voor elke aandoening een andere verpleegkundige aanstellen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 102)

Zowel in Brugge als in Genk werd afgesproken dat de prostaat- en de borstverpleegkundige de huisarts, als coördinator van de thuiszorg, vanuit het ziekenhuis telefonisch contacteren. Deze telefonische contacten werden door de huisartsen sterk gewaardeerd. De tijdsinvestering vanuit het ziekenhuis bleek beperkt (2 minuten).

8.2.1.4.3 Afspraken rond taken en verwachtingen

Bij aanvang moeten goede en duidelijke afspraken gemaakt worden over concrete taken en verwachtingen. Duidelijkheid rond deze taken heeft tot gevolg dat de betrokkenen weten wat ze kunnen verwachten en waarvoor ze zich willen engageren.

En dat is iets dat bij de vraag of bij het initiatief al kan worden opgenomen, zodat mensen kunnen afwegen ga ik hier mijn tijd in steken en is dat iets dat op lange termijn gaat renderen voor een grote groep. Ik denk zeker huisartsen of zelfstandig verpleegkundigen die gaan ook kijken wat dat betekent op lange termijn, wat zijn de voordelen ervan voor ons als groep en wat betekent dat naar de initiatiefnemer toe op langer perspectief.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 23)

Deze afspraken hebben betrekking op de logistieke en administratieve ondersteuning, de begeleiding bij de ontwikkeling, implementatie en opvolging van het zorgpad en de verwachtingen naar de leden van het multidisciplinair team.

Ten eerste moeten er afspraken gemaakt worden rond de logistieke en administratieve ondersteuning. Deze ondersteuning gaat meer bepaald over door wie en op welke wijze vergaderingen worden voorbereid, op welke wijze een datum bepaald wordt voor deze vergaderingen, wie nodigt uit, waar vinden deze vergaderingen plaats, wie reserveert de zaal,

wie verzorgt de eventuele catering, wie notuleert, op welke wijze en door wie worden eventuele kosten gefinancierd.

Wat daar ook mee samen hangt is volgens mij een stuk ondersteuning die vanuit een SIT kan geboden worden en dan zeker voor de eerstelijns werkers, de huisartsen, kinesitherapeuten, voor de zelfstandig verpleegkundigen is dat denk ik wel belangrijk, want die kunnen dat niet blijven dragen. [...] ik denk wel ondersteuning, administratieve ontlasting, opvolging, de verslagen maken, mensen op de hoogte brengen. Als je al de vergaderingen niet moet bijeenroepen, de agenda moet samenstellen, de copies moet maken, de broodjes moet klaar zetten, zo de logistieke ondersteuning, ...

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 19-21)

Bij de opmaak van een zorgpad is het ten tweede belangrijk dat minstens één van de leden van de multidisciplinaire werkgroep (deels) over de nodige expertise met betrekking tot de methodiek van zorgpaden beschikt.

Naar personeel toe is dat niet gemakkelijk voor het SIT, niet alleen gebrek aan personeel, maar ook aan expertise. Ik ben totaal niet medisch geschoold, heb totaal geen voeling met zorgpaden. Nu al veel meer dan in het begin dan toen ik voor het SIT begon te werken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 5, paragraaf 24)

Deze persoon of personen hebben geen of een beperkte inhoudelijke inbreng, maar begeleiden en ondersteunen de ontwikkeling, implementatie én opvolging van het zorgpad.

Een zorgpad als dat bestaat, dan moet dat levendig gehouden worden en als er veranderingen zijn, dan moet dat door iemand aangebracht worden. En nu heb ik zowat het gevoel van wie brengt dat aan? Wie houdt dat levend? Dat moet op voorhand ook goed bekeken worden, dat daarvoor een vaststaande structuur voor bestaat en dat het niet drijft op die paar mensen die het zich aantrekken, want dan ga je na een tijdje ook in de problemen komen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 12)

De deelnemers benadrukken daarbij dat alle leden van het multidisciplinair team deze persoon of instantie als voldoende neutraal moeten beschouwen. De deelnemers situeren deze ondersteuning en begeleiding idealiter bij het SIT. Bij aanvang moet duidelijk bepaald worden welke rol de regionale SIT kan / wil vervullen. Het SIT kan één of meer van volgende rollen

vervullen: het SIT als centraal aanspreekpunt voor eerste- en tweedelijns, het SIT als ondersteunende functie, het SIT als stimulerende actor, het SIT als zorgpadbegeleider, ... Gegeven deze verschillende rollen en verwachtingen is het belangrijk om hierover bij aanvang duidelijke afspraken te maken. Op deze manier wordt niet alleen voor het SIT, maar ook voor de andere betrokkenen duidelijkheid gecreëerd rond de concrete rol van het SIT. Deze taken kunnen ook door andere organisaties vervuld worden, op voorwaarde dat zij voor deze taken door de leden als neutraal beschouwd worden. Voor deze ondersteuning en begeleiding moeten voldoende personeel met de nodige expertise voorzien worden.

Het probleem is dat het wel een deel in de opdracht van de SEL's zit, maar de SEL's hebben hiervoor niet de middelen om dat te doen. Er zijn zoveel opdrachten voor de SEL. Ik vrees dat als je gewoon gaat rekenen op de opdracht van de SEL en de SEL krijgt geen extra subsidies... Het is utopisch om te denken dat het op deze manier er gaat komen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 121)

Waarom kunnen personen vanuit bestaande organisaties geen neutrale persoon zijn in het ontwikkelen van zorgpaden. Dat zou toch wel moeten [...] Ik blijf het jammer vinden dat je niet kan werken met mensen die de expertise hebben, die de voeling hebben en dat je alleen maar neutrale persoon kan zijn als je nergens aan verbonden bent.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 25,)

Ten derde moeten de verwachtingen naar alle leden van het multidisciplinair team duidelijk gemaakt worden. De leden van het team nemen deel aan de werkgroep als vertegenwoordiger van de eigen discipline. Als vertegenwoordiger van de discipline hebben zij bovendien als taak om de achterban te betrekken, informeren en om input / feedback te vragen. Volgens de deelnemers is het belangrijk om deze taken en verwachtingen duidelijk te communiceren aan de betreffende vertegenwoordigers. Een mogelijkheid is om expliciet aan de deelnemers te vragen na te denken over de wijze en de termijn waarop ze deze opdracht kunnen realiseren. Op deze manier wordt het belang van deze taak benadrukt en wordt nagedacht over de bestaande en nodige structuren om deze opdracht uit te voeren. Het uitbouwen van een dergelijke structuren vraagt een grote tijdsinvestering.

Het belang van een mandaat via beroepsorganisaties vonden wij heel belangrijk, meer bepaald dat de kinesist die daar zit, dat die daar voor de kinesisten zit en niet voor zichzelf

alleen. Het is zelfs zo dat we via een van de twee huisartsen die heel actief betrokken was, die ook SIT-voorzitter was, dat we in de SIT-kern een bevraging gedaan hebben. In de SIT-kern, zitten de verschillende betrokken disciplines en hebben we gezegd dat het in het kader van dit project belangrijk is dat alle informatie naar de achterban verspreid wordt, ook dat er feedback komt, ook naar de metingen en zo. We hebben actief bevraagd binnen welke tijd de collega's van hun beroepsgroep kunnen informeren. En mensen zijn echt beginnen na te denken hoe ze dat kunnen doen: wij hebben een mailsysteem, wij zien maandelijks of wekelijks onze verzorgenden, dus dat iedereen daarover eens heeft moeten nadenken en dan hebben we dat geïnventariseerd en dan zijn we tot de conclusie gekomen dat binnen de maand iedereen zijn achterban gaat informeren en hebben we ons daarop eigenlijk ook gebaseerd om op momenten dat we het nodig vonden hen te gaan informeren of medewerking te vragen en dat op die manier ook zo te doen. Door dat actief op die manier te bevragen, wijs je eigenlijk ook op de verantwoordelijkheid van de leden van de SIT-kern.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 41)

Deelnemer 4: bij ons hebben we gemerkt dat die terugkoppeling naar de achterban bijna niet gelukt is. Mensen kregen wel opdrachten mee vanuit de stuurgroep, vanuit de werkgroep, maar dat was erg vrijblijvend, want wie zijn wij om te gaan opleggen dat mensen een aantal dingen gaan moeten doen. En als mensen dat niet opnemen, ja, wat dan...

Deelnemer 5: Dat is langs de andere kant wel goed, want mensen willen enerzijds wel in de stuurgroep zitten, maar om dan ook te zeggen van kijk, je zit hier, je vertegenwoordigt de kinesisten, maar hoe ga je dat terugkoppelen, welke momenten zijn er. Dat is wel belangrijk dat ze actief moeten meedenken over hoe ze de eigen achterban kunnen informeren.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: 43-44)

Dat is iets wat we in onze regio alleen maar kunnen bevestigen, namelijk dat we bijna een jaar energie gestoken hebben in de hele opbouw van de structuur om inderdaad de juiste mensen te vinden om deel te nemen, maar dat dat uiteindelijk toch bleek te werken. Dat is log geweest, dat zal ook nog redelijk log blijven naar de toekomst, maar dat zal in de toekomst toch een deel vlotter gaan, want we merken zitten nu toch met twee regio's, waar we toch telkens een zeer gemotiveerde huisarts gevonden hebben die de terugkoppeling maken via hun

HAK's enzoverder, dat we ook via de SIT-kernen waar telkens huisartsen inzitten die hun HAK hebben enzoverder, dat je merkt dat het begint te leven en dat er positieve respons komt, niet alleen van de huisartsen, maar ook van de andere disciplines. Het vraagt wel degelijk heel wat tijd en het is wel degelijk nodig om te doen. Als je veel te snel gaat in het eerste deel van het proces, dan ga je nadien een deel van je proces hypothekeren.
(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 5)

Tot slot moet nagedacht worden of en op welke wijze informatie tussen de betrokkenen uitgewisseld wordt, bijvoorbeeld op welke wijze de data van de uitgevoerde metingen ter beschikking worden gesteld. Deze afspraken zijn vooral belangrijk indien één van de partners over de data beschikt waaraan ook andere partners bijgedragen hebben.

8.2.1.4.4 Bepalen doelstellingen, knelpunten en zorgproces

Tijdens de eerste vergadering(en) van de multidisciplinaire werkgroep worden voor het afgebakende zorgproces doelstellingen bepaald, ervaren knelpunten geïnventariseerd en het huidige zorgproces uitgetekend². Het is niet altijd eenvoudig om duidelijke doelstellingen te bepalen. Toch is het belangrijk om na te denken over deze doelstellingen. Projecten die in de

² De drie bordenmethode kan een hulpmiddel zijn om op een snelle en efficiënte wijze de doelstellingen, de huidige organisatie en knelpunten te objectiveren. Voor deze methode worden drie borden voorzien. Het proces kan begeleid worden door de zorgpadbegeleider. Het eerste bord beschrijft de doelstellingen, zowel voor het zorgproces als voor het project. Doelstellingen ten aanzien van het zorgproces hebben betrekking op de patiënt. Het project TRP Brugge formuleerde bijvoorbeeld als doelstelling dat de patiënt ontslagklaar moet zijn op dag 5 na de operatie. Doelstellingen van het project kunnen zich situeren op het klinische, het team, de service, het proces, en het financiële domein. Klinische doelstellingen hebben bijvoorbeeld betrekking op pijn, kennis, complicaties, heropname, ... Service doelstellingen zijn bijvoorbeeld angst of patiënttevredenheid. Verder kunnen doelstellingen voor het team bepaald worden zoals samenwerking en teameffectiviteit. Ook kunnen doelstellingen voor het proces bepaald worden, bijvoorbeeld doorstroom, wachttijden, volgorde van bepaalde handelingen, ... Tot slot kunnen eventueel ook financiële doelstellingen bepaald worden (zoals een vermindering van de verblijfsduur in het ziekenhuis of het beperken van dubbele onderzoeken, ...). Meer informatie hierover vind je in Vanhaecht, K. & Sermeus, W. (2003). The Leuven Clinical Pathway Compass. Journal of Integrated Care Pathways, 7, 2-7.

beginfase geen doelstellingen geformuleerd hebben lopen uiteindelijk vast, waardoor alsnog doelstellingen bepaald worden³.

We hebben met de thuiszorgdiensten nu een aantal denkavonden georganiseerd om na te gaan wat zijn nu initiële doelstellingen aan zo'n zorgpad, los van het pad dat we ontwikkeld hebben, wat zijn doelstellingen van zo'n pad om vandaaruit te kijken wat zijn de ervaren knelpunten, wat kunnen knelpunten zijn en wat zijn oplossingen, zodanig dat als die knelpunten opgelost zijn dat je terug naar je doelstellingen kan gaan. Dat hebben we nu uitgewerkt en we willen dat tijdens onze volgende stuurgroep voorstellen en het is de bedoeling om dat plaatje bij elk klinisch pad mee te nemen, zodat we weten welke de doelstellingen en verwachtingen zijn vanuit de thuiszorg en hoe kunnen we daarop inspelen en dat zal natuurlijk verschillen van pad tot pad, maar eigenlijk is dat een soort van leidraad voor de verdere ontwikkeling van zorgpaden.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 245)

Bij het uittekenen van het zorgproces is het niet nodig om het ganze zorgproces in detail uit te werken. Het is vooral belangrijk om een aantal sleutelinterventies⁴ te bepalen. In verschillende projecten werd het huidige zorgproces in eerste instantie niet uitgeschreven, aangezien er onvoldoende zicht was het huidige verloop. Toch kan ook in deze situaties een uitstekend zorgproces meer duidelijkheid creëren over verwachtingen en sleutelinterventies.

³ Een tip bij het formuleren van doelstellingen is het SMART-principe. Doelstellingen volgens het SMART-principe zijn:

- specifiek (= helder en duidelijk geformuleerd, zodat duidelijk is wat precies bedoeld wordt)
- meetbaar (dit is het bepalen van een norm, waarbij wordt nagegaan of deze norm behaald werd of niet)
- aanvaardbaar en actiegericht (alle betrokken moeten de doelstelling dragen, zodat er voldoende engagement is om deze doelstelling te bereiken)
- realiseerbaar (de geformuleerde doelstellingen moeten kunnen behaald worden)
- tijdsgeboden (er moet een termijn bepaald worden waarop het gewenste resultaat moet bereikt worden).

⁴ Sleutelinterventies zijn activiteiten, te documenteren tussentijdse of finale doelstellingen, of op te volgen outcomes die een impact hebben op de kwaliteit van het zorgproces of de doorlooptijd.

Tot slot worden de ervaren knelpunten genoteerd, zonder hierover in detail te discussiëren. De inventarisatie van de ervaren knelpunten kan ook zeer uitgebreid gebeuren.

*De groep rond het ZOL is heel ver gegaan in het brainstormen rond ervaren knelpunten.
(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 66)*

8.2.1.5 Besluit

Bij de ontwikkeling van transmurale zorgpaden vraagt de Plan-fase een grote tijdsinvestering. Vanuit de projecten wordt het belang benadrukt om voldoende tijd en energie te investeren in de uitbouw van een goede structuur, samenwerking en afspraken. Het risico bestaat anders om in een latere fase van het project vast te lopen. Deze uitgewerkte structuur en samenwerking heeft ook een aantal voordelen. Zo leren de deelnemers elkaar en hun werking kennen. Door een vertegenwoordiging van alle disciplines in de multidisciplinaire werkgroep en het regelmatig betrekken van de achterban wordt het eigenaarschap van alle betrokken disciplines gestimuleerd. Bovendien kan deze structuur ook voor het uitwerken van andere (volgende) zorgpaden of projecten gebruikt worden.

Maar ik denk wel dat leergeld dat we nu betaald hebben, we hebben inderdaad heel lang samen gezeten vooraleer we elkaar kenden, maar dat ook een deel vertrouwen heeft gegeven. Ik denk als we nu een volgend pad willen ontwikkelen, dan kijkt de eerstelijns wie er moet bij zijn, we kijken vanuit het ziekenhuis [...] en dat je dan gewoon kan zeggen van we starten ermee. Dus dat eerste jaar heb je eigenlijk overbrugd, dat moet je een tweede keer niet meer nemen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 3, paragraaf 28)

8.2.2 Do-fase

In de DO-fase worden een aantal metingen gepland en uitgevoerd. In deze paragraaf wordt stil het belang en de praktische organisatie van deze metingen besproken.

8.2.2.1 Vooraf meten is vooraf weten

Na het bepalen van doelstellingen, het uittekenen van het huidige zorgproces en het inventariseren van ervaren knelpunten worden een aantal metingen uitgevoerd om de ervaren knelpunten en het huidige zorgproces te objectiveren.

Uit de ervaring van de opgevolgde projecten blijkt dat meten over disciplines en sectoren heen mogelijk is en zelfs noodzakelijk is. Hoewel de meeste knelpunten volgens de deelnemers grotendeels gekend zijn voor het uitvoeren van de metingen, benadrukken de deelnemers het belang van een goede dataverzameling. Het naar elkaar luisteren en elkaar verstaan in een multidisciplinaire setting is immers geen evident gegeven. Een goede dataverzameling kan de neuzen in dezelfde richting krijgen. Ten eerste worden een aantal veronderstellingen geobjectiveerd.

Het gevaar bestaat als je van veronderstellingen uitgaat, dat je je gaat toespitsen op wat je zelf het grootste knelpunt vindt, tegenover als je dat gaat meten, dan kan je wijzen op wat er uit gekomen is of het is gewoon bevestigd. Het geeft toch een deel meerwaarde aan hetgeen je aan het doen bent, dan weet je dat je goed bezig bent en misschien worden nuances wel anders gelegd door de metingen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 3, paragraaf 67)

Ten tweede worden een aantal knelpunten bij aanvang niet (expliciet) of onvoldoende vermeld. De resultaten van een meting kunnen deze knelpunten beklemtonen. Door het expliciteren van deze punten kan blijken dat bepaalde disciplines, die tot dan geen lid waren van de multidisciplinaire werkgroep, toch betrokken moeten worden.

Het klopt, het zijn dezelfde knelpunten, het wordt niet tegengesproken, maar rond dat psychosociale, financieel, administratief, huishoudelijke werd in het begin weinig tot niet gesproken en je merkt dat ook aan de personen die in het begin betrokken geweest zijn. [...] Door die uitgebreide set van metingen te doen is dat meer naar voren gekomen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 66)

Ten derde kan een meting belangrijk zijn om bepaalde betrokken actoren te overtuigen dat er een probleem is.

Voor mij was het heel belangrijk om die meting uit de eerste lijn te hebben om de artsen uit het ziekenhuis en de medewerkers uit het ziekenhuis ervan bewust te maken dat er problemen waren als de patiënten thuis komen, want zij zijn daar niet altijd van overtuigd. Patiënten uiten dat niet tegen specialisten als zij op consultatie komen. Als je dan met een aantal patiënteninterviews en virtuele walkthroughs kan aantonen dat is wat patiënten effectief zeggen, dan heb ik toch meer respons gekregen van de artsen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 71)

De resultaten van deze metingen zorgen ten slotte voor een gedragenheid, niet alleen bij de leden van de multidisciplinaire werkgroep, maar ook bij de achterban. De gegevens worden immers verzameld bij (een selectie) van betrokken zorg- en hulpverleners en bij de patiënten. Op deze manier heeft ook de patiënt een inbreng.

Deelnemer 8: Plus ik heb wel het gevoel dat het nu (door de metingen) breder gedragen is. Je kan een brainstorm doen met vijf mensen en die vijf mensen vinden dat dan belangrijk, maar als je dan een meting doet en bij ons is dat dan allemaal zo breed bekend gemaakt en uit die meting blijkt hetzelfde dan is dat veel breder gedragen.

Deelnemer 3: We zouden zeker opnieuw meten en zeker bij de patiënten, omdat dat de spilfiguren zijn binnen het zorgpad, terwijl die binnen de brainstorm, je kan wel zeggen van we denken dat de patiënten meer nood hebben aan dit of dat, maar is dat ook zo als je dat niet effectief op papier hebt staan of hebt bevraagd, dan is dat, vind ik, nogal vaag, om daarmee verder te doen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: paragraaf 68-69)

Projecten die in eerste instantie geen metingen uitgevoerd hebben, ervaren na een bepaalde tijd nood aan metingen ter objectivering van een aantal knelpunten. Zo werd bij aanvang van het KBS-project vanuit de drie bestaande projecten een expliciete vraag gesteld naar het uitvoeren van metingen als nieuwe impuls voor het project.

8.2.2.2 Praktische organisatie

Het gevaar bestaat om alles of te veel te (willen) meten. Het plannen, uitvoeren en verwerken van deze metingen vraagt echter een grote tijdsinvestering. Bijgevolg is het belangrijk om de metingen te beperken tot de grote knelpunten of “flikkerlichten”. Door de bestaande band tussen de eerstelijnszorgverleners en de patiënt zijn een groot aantal knelpunten binnen de eerstelijns gekend voor de zorgverleners.

Bij ons is door de patiënteninterviews, de virtuele walkthroughs, alleen maar bevestigd wat we in het begin vooropgesteld hadden door de brainstorm en dat heeft ook te maken met het feit dat je binding met de patiënten in de eerstelijns veel sterker is. Daar ben je op een heel andere manier aanwezig bij uw patiënt, bezig met uw patiënt, je praat ook veel meer met uw

patiënt over die problematieken, over andere dimensies. In die zin hebben we niet zoveel meer gehaald uit de patiënteninterviews en de walkthroughs, dan dat we wisten. Ik zeg niet dat dat niet moest gebeuren, maar ik wil alleen maar waarschuwen voor het teveel meten, vooraf ook. Daar moeten we ook voorzichtig mee zijn.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 70)

Voor het bepalen de te meten knelpunten kan men vertrekken vanuit de vooropgestelde doelstellingen. Op basis van de resultaten van de uitgevoerde metingen kan het vervolgens nodig zijn om de geformuleerde doelstellingen aan te passen. Naast de vooropgestelde doelstellingen kunnen ook de resultaten van virtuele walkthroughs de nadruk leggen op een aantal belangrijke knelpunten. Deze knelpunten worden vervolgens in een meer uitgebreide meting in kaart gebracht.

De grote meerwaarde van de virtuele walkthroughs is dat je een aantal knipperlichten krijgt, van daar moet je eens naar kijken en daar en daar moet je eens wat dieper op ingaan. Het kan ook helpen om selectiever te gaan meten en niet alles te gaan meten, om enkel de grote knelpunten te gaan inventariseren.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 81)

Het is niet alleen belangrijk om de juiste zaken te meten, maar ook om na te gaan welke gegevens beschikbaar zijn zonder bijkomende metingen. Bijkomende metingen moeten selectief gebruikt worden, meer bepaald voor het verzamelen van onbekende gegevens.

Je moet de juiste dingen meten en zien hoe je eraan geraakt. Als ik dan kijk naar het zorgtraject diabetes, waarbij gebruik gemaakt wordt van gekende gegevens en er geen extra gegevens gemeten worden. Er moet eerst gekeken worden waarover beschikt iedere hulpverlener en gebruik daar wat er voor handen is zonder verder nog veel te ontwikkelen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 74)

Vervolgens bestaat het gevaar dat niet alle leden van de multidisciplinaire werkgroep het nut van een meting zien, waardoor bij deze leden een zekere weerstand tegen de meting kan ontstaan. Indien de mogelijkheid bestaat om de meting toch uit te voeren, kunnen de resultaten van de meting een belangrijke input en motivatie leveren voor de verdere

(samen)werking. De weerstand kan echter ook zo groot zijn dat het niet mogelijk is om een meting uit te voeren.

Uiteindelijk hebben we moeten vaststellen [...] dat het op veel weerstand stuitte bij de artsen, vooral bij de ziekenhuisartsen, want de andere artsen waren minder betrokken en zelfs in die mate dat het ons zorgpad heeft stilgelegd. De impact is langs die kant toch ook niet te onderschatten, want het kan ook meer tegenwerken dan meewerken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 73)

Ten slotte zijn de leden van de multidisciplinaire werkgroep niet altijd voldoende vertrouwd met het ontwikkelen, uitvoeren en verwerken van metingen. In deze situaties is het nuttig om een professional met ervaring te betrekken. De opgevolgde projecten werden door de centrale onderzoeksploeg ondersteund bij het uitwerken en organiseren van de metingen, het ontwikkelen van de databanken en de verwerking van de gegevens.

Als huisarts was het voor mij totaal nieuw die wetenschappelijke methode rond die metingen, maar uiteindelijk hebben we moeten vaststellen dat het voor een aantal artsen in het ziekenhuis ook totaal vreemd is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 73)

Een virtuele walkthrough is zinvol als het gedaan wordt door iemand die er ervaring mee heeft, bij een aantal patiënten en dat goed uitvoert, dan is dat zinvol.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 79)

Mijn droom is dat de overheid subsidies ter beschikking stelt, zodat we personeel kunnen aanstellen om deze metingen voor ons te doen, dan heeft dat voor mij meer kans op slagen. Dan kunnen wij vragen om bepaalde zaken na te kijken en dan kunnen wij de resultaten gebruiken om verder te werken en de bedoeling is om dat niet alleen voor borst- of prostaatkanker te doen, maar dat dat een structureel iets wordt, waarop je kan terugvallen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 115)

In wat volgt worden een aantal voorwaarden gegeven voor het succesvol uitvoeren van de metingen bij enerzijds patiënten en anderzijds betrokken zorgverleners.

Patiënten

In de eerstelijns is het niet altijd eenvoudig om voldoende en geschikte patiënten te selecteren en recruterende. Mits toestemming en medewerking van een ziekenhuis, kan de selectie en recrutering van patiënten via deze weg veel vlotter en gemakkelijker verlopen. Binnen de opgevolgde projecten heeft de inclusie van patiënten door een gemotiveerd vertrouwenspersoon waarschijnlijk een positief effect gehad.

We zijn gestart vanuit een infonamiddag vanuit het VLK voor de doelgroep van ons klinisch pad. We hebben heel veel moeite moeten doen om een aantal patiënten bereid te vinden om een interview te mogen afnemen, om een aantal vragen te beantwoorden. Terwijl die meting die nu gebeurt is, die gebeurt op de consultatie in het ziekenhuis en dat loopt er allemaal mee door. Dat is iets heel anders. Daar wil ik wel voor waarschuwen vanuit de eerstelijns, dat het wel vanop een realistische manier moet bekeken worden.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 72)

Patiënten weten bovendien niet wat hij / zij mag / kan verwachten van de zorg en de samenwerking tussen de betrokken zorgverleners. Algemene vragen over de zorg en de samenwerking zijn voor de patiënt bijgevolg moeilijk te beantwoorden. Door expliciet een aantal zaken binnen de zorg en de samenwerking te bevrage, worden meer relevante gegevens verzameld.

Bij het bevrage van patiënten is het soms het probleem dat zij niet weten wat ze mogen verwachten. Dat hebben wij ook ervaren, als de patiënt niet weet wat hij kan of mag verwachten, dan kan hij ook onvoldoende kritisch antwoorden, want een patiënt is heel vlug tevreden he, als ze maar vriendelijk zijn en als hij pijn heeft en er wordt op gereageerd, dat zijn dingen die belangrijk zijn voor een patiënt, maar dat zijn dingen die je vaak niet wilt weten. Dus een patiënt moet ook geïnformeerd worden over wat hij mag verwachten.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 78)

In het kader van het project werden bij de patiënten twee metingen uitgevoerd. Via de methode van virtuele walkthroughs werd het afgelegde zorgproces van een aantal borst- en prostaatcancerpatiënten in kaart gebracht. Ten tweede werd een vragenlijst ontwikkeld om de

ervaringen van patiënten kwantitatief te meten. Een schriftelijke vragenlijst kan ofwel in het ziekenhuis ofwel per post (met retourenvelop) verstuurd worden⁵.

Betrokken zorgverleners

Om valide resultaten te hebben, is het belangrijk om een voldoende hoge respons bij de betrokken zorgverleners te realiseren. De respons zal verhogen naarmate de meting beperkt is, relevante, onbekende data verzameld en er voldoende uitleg gegeven wordt over de bedoeling en het belang van de meting. Door achteraf feedback te geven over de resultaten van de meting wordt de meerwaarde en het nut van de eigen inbreng voor de betrokken zorgverleners duidelijk.

Op zich zijn dat nog vrij beperkte metingen, dat zijn geen lijsten van hier tot in Tokio, maar waar we duidelijk merkten en de boodschap gekregen hebben dat de uitleg op een goede manier gegeven moet worden, heel concreet, zodat duidelijk is wat de bedoeling is en dat ze achteraf ook de feedback gaan krijgen. Dat ze te horen krijgen van wat is er nu uitgekomen, wat is het nut geweest dat ze hun tijd hier hebben ingestoken en het mag niet zijn dat mensen overvallen worden met zoveel vragenlijsten, want ze gaan ze niet invullen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 76)

Ten tweede moet nagegaan worden of bij de zorgverleners gedurende de voorziene periode van de meting voldoende gegevens kunnen verzameld worden. Daarvoor is een zekere patiëntenload vereist. Bij deze inschatting moet ook rekening gehouden worden met een aantal weigeringen, drop-outs, foutief geregistreerde gegevens,...

Ik wil alleen waarschuwen voor te veel meten, want je zit op de eerstelijns voor elke individuele zorgverlener sowieso met een zeer kleine patiëntenload. Je gaat dan echt naar

⁵ Om de respons bij vragenlijsten per post te verhogen kunnen volgende acties ondernomen worden: het gebruiken van gekleurd papier voor de vragenlijst, het versturen van een gefrankeerde retourenvelop met de vragenlijst, het versturen van een reminder, het telefonisch contacteren van de patiënten met de vraag om de vragenlijst in te vullen, het opnieuw versturen van de vragenlijst, het geven van een kleine attentie (Edwards P, Roberts I, Clarke M, DiGiuseppi Cn Pratap S, Wentz R, Kwan I, Cooper R. Methods to increase response rates to postal questionnaires (review). The Cochrane Library 2006, 2.)

chronische aandoeningen moeten gaan, wil die patiëntenload voor de individuele zorgverlener een beetje groot zijn. Bij alles wat je doet, ga je met hetzelfde geconfronteerd worden en ga je moeten nagaan dat het meten zinvol is, dat het iets gaat opbrengen, dat het niet doelloos is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 72)

De ervaringen van de betrokken zorgverleners werden in het kader van het project gemeten aan de hand van interviews en gestandaardiseerd vragenlijsten. Het verspreiden van vragenlijsten kan op verschillende manieren georganiseerd worden. Ten eerste kunnen de vragenlijsten per post verstuurd worden. Ten tweede kan aan de patiënten gevraagd worden om de vragenlijst aan de betrokken zorgverleners te bezorgen (bijvoorbeeld tijdens het eerste consult). Het betrekken van de patiënten lijkt de respons te verhogen. Andere mogelijkheden om een hogere respons te hebben is het informeren van de betrokken zorgverleners via bestaande kanalen, een begeleidende brief met uitleg en contactgegevens van de vertegenwoordigers van de eigen discipline in de multidisciplinaire werkgroep en het versturen van een reminder. Het telefonisch contacteren van zorgverleners voor een meting lijkt minder geschikt.

8.2.3 Check-fase

De resultaten van de metingen uit de DO-fase worden vervolgens in de Check-fase teruggekoppeld naar de vooropgestelde doelstellingen, geïnventariseerde knelpunten en het uitgetekende zorgproces.

Op basis van deze terugkoppeling wordt het zorgpad uitgetekend. Het uitgangspunt bij het opstellen van een zorgpad is het verbeteren van de huidige kwaliteit van zorg. Een té idealistische zorgpad werkt in de praktijk niet. Het ontwikkelen van een zorgpad in de eerstelijns vraagt een goede voorbereiding van de zorgpadbegeleider en input van de betrokken zorgverleners. Deze fase vraagt bijgevolg ook een zekere tijdsinvestering, zowel van de betrokken zorgverleners als van de begeleider.

Een belangrijk element bij de opmaak van zorgpaden is het uitwisselen van informatie aan de patiënt enerzijds en tussen de betrokken zorgverleners anderzijds. Om tegenstrijdige en

onvolledige informatieoverdracht te vermijden, is het belangrijk om in het zorgpad te bepalen wie welke informatie op welk moment aan de patiënt geeft. Deze communicatie kan op verschillende wijze gebeuren: face to face, telefonisch, schriftelijk. Patiënten moeten in deze periode veel verwerken, waardoor bepaalde informatie verloren gaat. Bijgevolg wordt aangeraden om belangrijke informatie in het zorgproces te herhalen op verschillende tijdstippen en op verschillende wijze.

Dat is een van de grote meerwaarde van klinische paden voor het ziekenhuis dan, dat je naast de klinische zorg, altijd ook de informatie gaat bekijken. Bij ons mondt een klinisch pad altijd uit in wanneer wordt welke informatie gegeven en in nieuwe brochures. Patiënteninformatie wordt altijd herbekeken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 103)

De informatie-uitwisseling tussen de betrokken zorgverleners kan eveneens op verschillende wijze gebeuren: schriftelijk, telefonisch, elektronisch, ... Voorbeelden van schriftelijke communicatie zijn verwijs- en ontslagbrieven en voorschriften. Uit de metingen blijkt dat deze documenten onvoldoende informatie bevatten. Binnen de projecten werden telkens voor één of meer van deze documenten een format of richtlijnen ontwikkeld. De deelnemers benadrukken bovendien het belang om linken te leggen met ontwikkelingen binnen andere projecten, zoals ontslagmanagement.

Met dit project komen we tot een aantal conclusies, ook na de metingen enzovoort, dat het heel vaak gaat over communicatie. Er zou bijvoorbeeld een uniform voorschrift voor de thuisverpleging moeten zijn. Maar dat is niet alleen zo voor die borstkankerpatiënt, want ondertussen was er in samenwerking met het VJZ met SIT Hasselt, een werkgroep rond ontslagmanagement en hadden zij dezelfde conclusie. En daar past het dan in elkaar. Daar gaat het over een veel grotere groep, waarbij je dat voorschrift voor patiënten die op verschillende afdelingen ontslagen worden, kunt gebruiken. Voor borstkanker zullen er wel specifieke aandachtspunten zijn, maar waar het idee wel globaal is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 38)

In de projecten waar een zorgpad ontwikkeld werd, werd telkens een map, brochure of boekje gecreëerd om de communicatie tussen de zorgverleners te bevorderen. Deze map, brochure of boekje wordt in het ziekenhuis aan de patiënt gegeven met de vraag deze telkens aan de

betrokken zorgverleners aan te bieden. Het doel van deze documenten is de patiënt te volgen doorheen het zorgproces en een bron van informatie te zijn voor zowel de patiënt als de betrokken hulpverleners. Het document bevat de mogelijkheid om informatie betreffende de zorg tussen de betrokken zorgverleners uit te wisselen. Ook worden verwachtingen, richtlijnen ten aanzien van de zorg in het document opgenomen. Ten slotte wensen de betrokken zorgverleners ook een grotere empowerment van de patiënt te bereiken.

Dat boekje is een hulpmiddel omdat je met verschillende partners zit, je hebt de patiënt, je hebt de thuiszorg en je hebt het ziekenhuis. Als je geen communicatiemechanisme hebt waarop die drie kunnen aansluiten, dan is dat zeer moeilijk en ga je langs elkaar werken en dan valt de patiënt een deel uit de bood, omdat een deel van de zorg niet gebeurd is. En wat je met dat boekje ook kan hebben dat is een zekere structuur, dat is een planning van wat er moet gebeuren in de toekomst. Ik zie dat niet als de patiënt die de regisseur moet zijn, hij kan alleen beter volgen van wat de bedoeling is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 100)

Niettemin ervoeren de projecten problemen met de implementatie van het document. Voor een succesvolle implementatie van het document is het ten eerste belangrijk dat de patiënt zich eigenaar voelt en het document beschouwt als een wezenlijk onderdeel van zijn dossier.

Mijn ervaring is, zolang de patiënt geen eigenaar is en de brochure niet meeneemt, dan werkt het niet. We hebben een brochure ontwikkeld voor patiënten met TRP. In vind het altijd hallucinant als een patiënt in het ziekenhuis komt en zijn dossier is kwijt, dat ze daarmee naar de pers stappen en dat wij er in de eerstelijns niet in slagen om hen te laten beseffen dat dat ook hun dossier is. Het is niet omdat dat niet in een mapje zit, zoals in het ziekenhuis, dat het geen dossier is. Het kan ook om een boekje kan gaan, dat deel uitmaakt van hun dossier, en dat zij de belangrijke persoon zijn om ervoor te zorgen dat alle zorgverleners er ook effectief mee werken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 82)

De deelnemers onderscheiden een aantal factoren die de implementatie mogelijk beïnvloeden:

- Een goede en duidelijke toelichting van de gegeven informatie en het benadrukken van het belang van het document worden als bevorderende elementen bij de implementatie beschouwd. Het geven van deze informatie aan de patiënt zou moeten

ingebed zijn binnen een groter geheel, zoals een breder patiëntenvoorlichtingsbeleid, met andere woorden wie geeft welke informatie wanneer aan de patiënt.

Maar ik denk dat een belangrijke reden ook is omdat het niet past binnen een groter patiëntenvoorlichtingsbeleid. [...] Jullie hebben ankermomenten naar de zorg, zo wordt een klinisch pad opgemaakt, maar wat daarmee zou moeten samengaan is wie geeft welke informatie op welk moment. We hebben dat ook laten onderzoeken, in de ziekenhuizen dan, om te bevestigen wat we eigenlijk al wisten, namelijk dat er geen structurele manier is om informatie te geven aan de patiënt. Elke zorgverlener geeft informatie aan de patiënt op de manier waarop hij denkt dat dat goed is. De arts komt binnen, je weet als patiënt niet wanneer de arts binnenkomt, je bent overvallen en de volgende die dan binnen komt is de verpleegkundige.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 102)

Deze afspraken worden krachtiger indien ze kaderen binnen bestaande regionale regels of afspraken.

In Limburg hebben we de Limburgse code, dat zijn basisafspraken, filosofie eigenlijk, die zijn afgesproken tussen alle zorg- en hulpverleners in de eerstelijns. Een belangrijk onderdeel daarvan is dat iedere zorg- of hulpverlener bij een patiënt tot op een bepaalde hoogte aan informatieverstrekking gaat doen en ook signaalgever is om extra hulp te moeten inschakelen. Dus dat is een basisverantwoordelijkheid van iedere zorg- of hulpverlener in de eerstelijns, iedere zorg- of hulpverlener moet daar tot een bepaalde hoogte aandacht voor hebben. [...] En dat is iets dat in het pad nu ook aan bod komt, dat we die alertheid gaan herhalen. [...] Als je daarop kan terugvallen, dan zet je dat een heel stuk vooruit in het proces.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 111)

- Het document wordt vaak samen met andere informatie aan de patiënt gegeven. Te veel informatie biedt de patiënt weinig overzicht, waardoor de patiënt het bestaan of het belang van het document onvoldoende of zelfs niet beseft.

Een aantal patiënten beseffen niet dat ze het boekje hebben meegekregen. Ze krijgen vanuit het ziekenhuis een pakket aan informatie mee en dat boekje is daar verloren in gegaan. Ze hebben dat nooit beseft dat ze dat hebben.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 84)

Een deel van de patiënten geeft aan dat ze het borstzorgboekje niet gekregen hebben, terwijl de borstverpleegkundige zegt dat iedereen dat mee naar huis krijgt, maar die krijgen inderdaad een hele bundel informatie.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 3, paragraaf 110)

- Het tijdstip waarop het document gegeven en toegelicht wordt, kan eveneens een belemmerende factor zijn.

De vraag is in welke mate dat effectief tot die persoon is doorgedrongen, want postoperatief, dat is een heel intensief gebeuren, er komt nog zoveel op die persoon af, die moet nog zoveel verwerken, die zitten nog met zoveel vragen. Dat boekje is het laatste van hun zorgen op dat moment.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 3, paragraaf 110)

Ook lijkt het minder gunstig om het document een hele periode voor het eerste gebruik aan de patiënt te geven.

Bij ons krijgen ze dat boekje mee op het moment dat ze uit het ziekenhuis ontslagen worden, maar hebben ze het eigenlijk maar nodig in de opvolgfase.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 3, paragraaf 110)

- Niet elke patiënt is in staat of wil deze verantwoordelijkheid op zich nemen.

Niet elke patiënt wil dat op die manier doen, niet elke patiënt is in staat om die verantwoordelijkheid op te nemen. Onze prostaatverpleegkundige zegt soms dat hij dat aan een bepaalde patiënt heeft meegegeven, maar weet dat hij er niet in gaat kijken omwille van taalbeperkingen, mentale beperkingen. Je hebt altijd patiënten die omwille van beperkingen dat niet zullen gebruiken. Er zijn ook een aantal patiënten die zeggen “we gaan toch niet zeggen aan de arts wat hij moet gaan doen, hij zal het toch wel beter weten, die een stuk met die cultuur zitten van de zorgverlener zal het toch wel beter weten.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 83)

- Het is ook mogelijk dat de patiënt het boekje negatief ervaart door de associatie met deze negatieve gebeurtenis.

Deelnemer 7: als je dat vergelijkt met een zwangerschapsboekje, dat is iets dat mij fascineert, dat heeft de patiënt bij en zijn borstzorgboekje niet.

Deelnemer 8: een zwangerschap is een fijne gebeurtenis voor de patiënt, een borstoperatie niet.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: paragraaf 84-85)

- Het formaat van het document lijkt in de praktijk geen verschil te geven.

We hebben het boekje ook al gehalveerd, zodat het in de handtas van de vrouw past, maar uiteindelijk maakt dat geen verschil.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 86)

- Zowel de patiënt als de betrokken zorgverlener moeten overtuigd zijn om het document te gebruiken. Om het gebruik van het document te verhogen, is het belangrijk dat alle betrokken zich eigenaar voelen. Het eigenaarschap wordt verhoogd door alle actoren (of hun vertegenwoordigers) bij de ontwikkeling van het document te betrekken.

... en is de patiëntenbrochure doorgestuurd naar iemand van een patiëntenvereniging, maar daar merk ik ook het verschil met het huidige pad rond psychiatrische zorg, omdat we daar van bij het begin de patiëntenvereniging hebben betrokken, maar dat zijn leerpunten he.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 47)

- Belangrijk voor de implementatie van het document is dat alle betrokken in de eerste- en de tweedelijns het document ook kennen, gemotiveerd zijn om het in te vullen en overtuigd zijn van het nut. De betrokken zorgverleners moeten de patiënt op het nut wijzen en vragen om het telkens mee te brengen.

Dan heb je een aantal mensen die de moeite willen doen, dan heb je twee mogelijkheden, ofwel vergeten ze het de volgende keer, of ze hebben het bij en de assistent in het ziekenhuis wil dat boekje niet invullen, dus de patiënt gaat dat niet meer meebrengen en na een aantal keren is dat volledig verwatert en dan is dat volledig vergeten. Als arts zou je daar zelf constant achter moeten vragen. Als arts vergeet je dat natuurlijk ook een keer.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 84)

Omdat niet alle zorgverleners voldoende op de hoogte zijn van het bestaan van het document, is het belangrijk om acties te ondernemen om de zorgverleners te informeren, bijvoorbeeld door het vermelden van het document in de ontslagbrief.

We hebben nu afgesproken dat er nu sowieso in de ontslagbrief voor de arts, de verpleegkundige, de kinesist, een melding zal zijn dat de patiënt een boekje mee heeft en dat dat een deel communicatie bevat, onderlinge communicatie, waardoor elke hulpverlener er ook elke keer op gewezen wordt dat hij er moet naar vragen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 96)

- Momenteel betekent het gebruik van het document voor de betrokken zorgverleners dubbele administratie. Het document bevat dezelfde informatie als in het eigen dossier moet vermeld worden. Een administratieve ontlasting in plaats van een administratieve belasting zou de implementatie van het zorgpad en de ontwikkelde documenten bevorderen.

Als je het boekje wilt gebruiken als communicatiemiddel, ook als communicatiemiddel tussen de betrokken zorgverleners, dan moeten we er ook rekening mee houden dat thuiszorgorganisaties zelf een eigen dossier hebben en gebruiken en ze de gegevens niet dubbel willen invullen: een keer in hun eigen dossier en een keer in het boekje van de patiënt.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 87)

De ontwikkelde map / brochure / boekje wordt door de deelnemers als een tussenoplossing beschouwd. Elektronische informatie-uitwisseling wordt als hét communicatiemiddel tussen eerste- en tweedelijns beschouwd. Het elektronisch uitwisselen van informatie heeft een aantal voordelen, zoals het verspreiden van informatie met betrekking tot het zorgpad, het vermijden van dubbele registratie voor de betrokken zorgverleners en de mogelijkheid om het zorgpad te integreren in de bestaande werkwijze.

Voor mij is een zorgpad een gebruiksmiddel en ik ga dat maar gebruiken als dat goed geïntegreerd is met de software van mijn elektronisch dossier. Als ik via mijn elektronisch dossier de gegevens die ik nodig heb kan verzamelen en kan samenbrengen, kan terugvinden en in de verwijsbrief kan zien wat ik moet doen, dan ga ik dat doen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 184)

Het elektronisch uitwisselen van informatie heeft ook een aantal mogelijke nadelen. Ten eerste moeten een aantal aspecten in verband met de privacy opgelost worden. Ten tweede bestaat het gevaar dat de patiënt op deze manier niet meer verantwoordelijk is voor het eigen

zorgproces. Door de patiënt toegang te geven tot het elektronisch dossier en eventueel (gedeeltelijke) schrijfbevoegdheid te geven, kan de patiënt zijn dossier of een deel ervan beheren. Niet alle patiënten beschikken echter over een computer of internet. Een mogelijke oplossing is om bepaalde gegevens voor de patiënt uit te printen.

Deelnemer 7: Als we dat elektronisch gaan doen, dan heeft de patiënt inzage in zijn eigen dossier of delen ervan, dat is te ontwikkelen.

Deelnemer 5: Maar niet elke patiënt heeft een computer.

Deelnemer 7: Voor die patiënten kan je het eventueel nog uitprinten, dat gaat nog altijd sneller dan het allemaal te gaan schrijven.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: paragraaf 88 – 90)

Ook meer algemene informatie kan elektronische weg verspreid worden. Zo kan het verloop van het zorgpad met de concrete verwachtingen per discipline via een website verspreid worden. In de persoonlijke communicatie aan de betrokken zorgverlener kan bijvoorbeeld voor meer informatie verwezen worden naar de betreffende website. Een meer uitgebreide toelichting over de ondersteuning van ICT wordt in een van de volgende paragrafen besproken.

8.2.4 Act-fase

In de Act-fase wordt het afgesproken zorgpad geïmplementeerd. Voor de eigenlijke implementatie kan het nuttig zijn om het zorgpad uit te testen op kleine schaal. Op basis van deze ervaringen kan het zorgpad, indien nodig, bijgestuurd en aangepast worden. Ook worden tijdens deze fase een aantal metingen uitgevoerd.

8.2.4.1 Implementatie zorgpad

Om de betrokken zorgverleners te overtuigen om het zorgpad te gebruiken, is het belangrijk om na te gaan waar de belangrijkste knelpunten zitten en waar de zorgverleners enthousiast over zijn. De context van de eerstelijns speelt daarbij ook een rol (zie ook punt 8.3.3.1 Eerstelijns). In de eerstelijns is er een grote diversiteit en verspreiding van de zorgverleners zonder relationele of hiërarchische structuur. Door de keuzevrijheid van de patiënt zijn de teams rond een bepaalde patiënt steeds ad hoc. Het patiëntenvolume per zorgverlener voor

een bepaalde pathologie kan in de eerstelijns redelijk beperkt zijn. Een lage frequentie van de patiëntenpopulatie kan een mogelijk negatieve impact hebben op de implementatie (zie ook punt 8.2.1.2 Is zorgpad het juiste antwoord op de omschreven vraag?). Bij de implementatie van het zorgpad is het bijgevolg belangrijk om mogelijke weerstanden bij de betrokken zorgverleners te vermijden of te ontmijnen. Daarvoor kunnen een aantal strategieën gehanteerd worden. Ten eerste is het belangrijk om bij de betrokken zorgverleners een gevoel van eigenaarschap te creëren. Elementen die het gevoel van eigenaarschap beïnvloeden worden besproken in punt 8.3.2 Multiple eigenaarschap.

Ten tweede moeten betrokken zorgverleners het gevoel hebben dat er goede afspraken gemaakt werden omtrent de zorg. Deze afspraken moeten ook op een eenvoudige manier terug te vinden zijn.

Wat we horen van de eerstelijns, wat is voor ons nu belangrijk, wat moet voor ons het resultaat zijn, dat zijn goede afspraken en als ik zo'n patiënt heb, dan moet ik op een eenvoudige manier kunnen terugvinden wat ik moet doen. Dat komt eigenlijk neer op een goede website, die interactief is, die goed wordt bijgehouden, waar de zorgverleners hun dingen kunnen vinden. Dat kan nu over borstkanker gaan, maar dat kan ook over vele andere pathologieën gaan.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 38)

Ten derde moet de individuele zorgverlener op de hoogte gesteld worden van de gemaakte afspraken en de verwachtingen ten aanzien van de zorg.

En je moet ervoor zorgen dat de huisarts telkens verwittigd wordt dat de patiënt opgenomen is in een zorgpad en de patiënt heeft een brochure bij waar de verwijzing instaat, ... Als in de verwijsbrief vermeld staat dat de patiënt in het zorgpad opgenomen is en een brochure heeft over het zorgpad, dan geef je op het moment zelf informatie. Dan geef je het aan uw patiënt en uw individuele huisarts of verpleegkundige mee.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 183)

Elke discipline moet ten vierde het zorgpad integreren in de eigen werking en systeem, zodat het opgenomen wordt in de dagelijkse routine.

Voor mij is een zorgpad een gebruiksmiddel en ik ga dat maar gebruiken als dat goed geïntegreerd is met de software van mijn elektronisch dossier. Als ik via mijn elektronisch dossier de gegevens die ik nodig heb kan verzamelen en kan samenbrengen, kan terugvinden en in de verwijsbrief kan zien wat ik moet doen, dan ga ik dat doen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 184)

De gemaakte afspraken worden versterkt indien ze geïntegreerd worden binnen de regionale gewoontes en cultuur.

De Limburgse code heeft jaren nodig gehad om door te slijpen, maar het is iets waarop je kan terugvallen als je merkt dat bijvoorbeeld een aantal verpleegkundigen binnen uw dienst dat consequent niet doen, dan kan je zeggen we staan hier achter en dat kan je dan meer in uw werking opnemen. Dat heeft natuurlijk jaren nodig. Het is niet zo dat dat door iedereen zo gebruikt wordt, maar het is wel iets waar we vanuit de SIT's regelmatig op terugvallen als we merken dat er ergens iets scheef loopt. Hier staan we als alle zorg- en hulpverleners achter, en dan is dat wel krachtig en dan krijg je mensen wel in een bepaalde manier van denken mee.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 113)

Ook het voorzien van beloningen voor het extra werk kan een stimulans zijn. Deze beloning kan ook intrinsiek door bijvoorbeeld het verminderen van de werkdruk of administratie. De patiënt zelf kan ook een belangrijke rol spelen in het informeren en motiveren van de betrokken zorgverlener.

De betrokken zorgverleners moeten voldoende ondersteund worden bij de implementatie van het zorgpad door bijvoorbeeld het versturen van reminders, administratieve ondersteuning, het verlenen van advies, het geven van feedback over de eigen werking, Volgens de deelnemers aan de reflectienamiddag kan deze ondersteuning bij voorkeur door de SIT's geboden worden, mits voldoende personeel en middelen (zie punt 8.2.1.1 Eerste contact).

8.2.4.2 Metingen

Tot slot worden in de act-fase een aantal metingen uitgevoerd. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen metingen om na te gaan of het zorgpad een effect gehad heeft en metingen om het zorgproces continu op te volgen.

Om na te gaan of het zorgpad een effect gehad heeft, kan een nameting gebeuren met dezelfde instrumenten als de voormeting. De centrale vraag daarbij is of de vooropgestelde doelstellingen behaald werden.

Ten tweede moet nagedacht worden over de wijze waarop knelpunten of afwijkingen van het zorgpad geïnventariseerd worden. Een continue opvolging van het zorgproces wordt door de projecten als essentieel beschouwd. Er worden twee methoden onderscheiden, ofwel via continue opvolging ofwel via de knelpuntmethode. In de eerstelijns is continue dataverzameling moeilijk en tijdrovend. De meetinstrumenten kunnen ook te omvangrijk zijn om deze als blijvende methode te gebruiken. Dit argument wordt nog belangrijker naarmate de eerstelijns in de toekomst meer zorgpaden ontwikkeld. De geselecteerde meetinstrumenten kunnen eventueel steekproefsgewijs toegepast worden. Een andere methode is de “knelpuntmethode”. Bij deze methode worden ervaren knelpunten geïnventariseerd en geëxploreerd op hun “signaal”waarde: was dit toeval of is het een systematisch probleem.

Voor deze opvolging van het zorgproces moeten voldoende tijd, middelen en personeel met de geschikte competenties voorzien worden.

Dat is inderdaad essentieel om die opvolging te kunnen doen. Daar moet iemand mee bezig zijn, die niet met de dagelijkse zorg voor de patiënt moet bezig zijn. Je kan dat ook niet verwachten van mensen dat ze dat gaan blijven doen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 117)

Ik denk wel dat het belangrijk is die ondersteuning, want dat vraagt wel specifieke expertise en competenties. En ik wil het niet te zwart-wit stellen, maar de meeste zorgverleners zijn doeners, terwijl je voor dit soort werk andere competenties nodig hebt.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 125)

Deze opvolging vraagt een structurele ondersteuning van de zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor het klinisch werk.

Mijn droom is dat de overheid subsidies ter beschikking stelt, zodat we personeel kunnen aanstellen om deze metingen voor ons te doen, dan heeft dat voor mij meer kans op slagen. Dan kunnen wij vragen om bepaalde zaken na te kijken en dan kunnen wij de resultaten gebruiken om verder te werken en de bedoeling is om dat niet alleen voor borst- of prostaatkanker te doen, maar dat dat een structureel iets wordt, waarop je kan terugvallen.
(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 115)

Deze ondersteuning past volgens de deelnemers binnen de opdracht van de SEL. Door deze opdracht binnen het SEL te plaatsen is bovendien een goede kruisbestuiving mogelijk. Momenteel is deze ondersteuning opgenomen in de opdracht van het SEL, maar ontbreekt het aan de nodige (financiële) middelen om deze opdracht te realiseren (zie ook punt 8.2.1.1 Eerste contact).

Het probleem is dat het wel een deel in de opdracht van de SEL's zit, maar de SEL's hebben hiervoor niet de middelen om dat te doen. Er zijn zoveel opdrachten voor de SEL. Ik vrees dat als je gewoon gaat rekenen op de opdracht van de SEL en de SEL krijgt geen extra subsidies...

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 121)

Op zich vind ik het wel heel positief dat het is ingebed in de structuur van de SEL's, omdat je dan die kruisbestuiving krijgt met wat het SIT voor de rest doet.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 123)

8.3 Ervaren knelpunten en opportuniteiten

Een aantal factoren kunnen een stimulerende of belemmerende invloed hebben op de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen factoren met betrekking tot de patiënt, de betrokken zorgverleners en de samenwerking tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelij. Verder worden in deze paragraaf een aantal randvoorwaarden besproken om de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden te

bevorderen. Deze voorwaarden hebben betrekking op ICT, overkoepelende ondersteuning vanuit een Kennis- en Ondersteuningscentrum Zorgpaden en ondersteuning door de overheid.

8.3.1 De patiënt

De centrale focus bij de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden is het optimaliseren van de zorg voor de patiënt met als doel een betere outcome. Een aantal kenmerken van de individuele patiënt hebben mogelijk een invloed. Deze kenmerken zijn bijvoorbeeld de kennis, houding, capaciteiten en verwachtingen van de patiënt. Ook de relatie en communicatie van de patiënt met zijn / haar betrokken zorgverleners kan het zorgproces beïnvloeden. Deze factoren kunnen sterk verschillen voor de individuele patiënten. Bij de ontwikkeling en implementatie van een zorgpad moet rekening gehouden worden met de individuele wensen van de patiënt.

Als er zorgpaden zijn en dat is evidence based, die heel erg basis zijn maar heel sterk gelijkend, dan kunnen individuele verschillen gemaakt worden; een standaard ga je altijd op uw individuele patiënt moeten afstemmen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 131)

8.3.2 Multipel eigenaarschap, een belangrijk aandachtspunt; iedereen zich betrokken voelen

Ook de zorgverleners betrokken bij de zorg voor de individuele patiënt moeten voldoende gemotiveerd zijn om het afgesproken zorgpad te volgen. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is het gevoel mede-eigenaar te zijn van het zorgpad. Door het gevoel mede-eigenaar te zijn van het ontwikkelde zorgpad, verhoogt de kans dat de individuele zorgverlener de gemaakte afspraken aanvaardt, volgens de afgesproken manier werkt en de nodige informatie en output voor de andere betrokken zorgverleners levert, zonder deze afspraken zelf gemaakt te hebben. Niettemin garandeert het gevoel van eigenaarschap niet dat de betrokken zorgverleners het zorgpad zullen volgen.

Zonder het gevoel van eigenaarschap leeft het zorgpad echter enkel bij de zorgverleners uit de werkgroep. Het gebrek aan eigenaarschap heeft niet alleen een negatieve impact op de implementatie van het zorgpad, maar mogelijk ook op de inzet en motivatie van de

zorgverleners uit de werkgroep. Zo kunnen een aantal enthousiaste medewerkers afhaken omdat er geen tot weinig respons of input komt van de andere betrokkenen. Ook kunnen zorgverleners of organisaties het gevoel hebben dat hun positie binnen de zorg gehypothecerd wordt indien zij als enige feedback en opmerkingen geven bij het proces.

Niettegenstaande je met een groep mensen rond een klinisch pad werkt, hebben wij toch sterk ervaren dat het steeds dezelfde mensen zijn die de groep samenroepen. Ook de feedback en de aanpassingen komen altijd van dezelfde mensen. Huisartsen, zelfstandig kinesisten voelen zich bijgevolg geen eigenaar van het klinisch pad. [...] De initiatieven bij ons, de vragen tot samenkomen komen bij ons altijd ofwel van het WGK ofwel van het ziekenhuis, nooit van iemand anders. Ik denk dat bij ons, in onze ervaring, de initiatiefnemers de eigenaars zijn en dat het eigenaarschap bij de anderen er helemaal niet gekomen is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 14)

Het gevoel van mede-eigenaarschap wordt beïnvloed door een aantal factoren: 1) het gevoel betrokken te zijn bij het zorgpad door enerzijds een vertegenwoordiger van de eigen discipline en anderzijds de mogelijkheid te hebben zelf feedback en input te geven en 2) een meerwaarde ervaren.

Ten eerste moeten alle zorgverleners het gevoel hebben dat ze bij de ontwikkeling van het zorgpad betrokken zijn. In de eerstelijns is het niet mogelijk om alle zorgverleners bij de ontwikkeling van het zorgpad rechtstreeks te betrekken. Om alle disciplines zoveel mogelijk te betrekken, is het belangrijk dat alle disciplines die bij de zorg betrokken zijn in de multidisciplinaire werkgroep vertegenwoordigd zijn.

Ik ben aan het nadenken wat zou voor mij een voordeel zijn, zelfs als het van extern komt. Als ik mij toch een beetje betrokken voel, als ik weet dat er iemand bij betrokken is vanuit het verpleegkundig standpunt, die mee kritische nagedacht heeft zodat het gelinkt wordt aan de praktijk.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 181)

Deze vertegenwoordigers hebben als belangrijke opdracht om de eigen achterban voldoende te betrekken bij het proces door op regelmatige tijdstippen te informeren over de werkzaamheden van de multidisciplinaire werkgroep en feedback / input te vragen. Het

informerende van de achterban kan op verschillende wijze gebeuren, namelijk via bestaande structuren en communicatiekanalen (bijvoorbeeld SIT-kernen, SIT-krantjes, ...), opleiding, websites (zoals van het SIT, het betrokken ziekenhuis, beroepsspecifieke websites). Door aan de vertegenwoordigers expliciet te vragen op welke wijze de achterban zal geïnformeerd en betrokken worden, voelt deze opdracht minder vrijblijvend. Ook kan input van de betrokken zorgverleners gevraagd worden door het uitvoeren van metingen. Het meedelen van de resultaten van de metingen aan de achterban kan eveneens het gevoel van eigenaarschap verhogen.

Wij hebben ook geprobeerd om iedereen zich betrokken te laten voelen door regelmatig die terugkoppeling te doen in de loop van het project, zodat mensen het gevoel hebben dat als ze willen reageren of meer uitleg willen, dan kunnen ze die krijgen. Het is niet zo dat ze dat zomaar boven mijn hoofd aan het bedisselen zijn en ik ben uiteindelijk diegene die het mag gaan uitvoeren. Het feit dat mensen het gevoel hebben dat ze kunnen reageren is vaak voldoende. Plus hebben wij op het moment van de meting aan elke zorg- of hulpverlener die de lijst kreeg om in te vullen een brief toegevoegd met per discipline iedereen die betrokken is in de stuurgroep, zodat ze zelf konden zien dat er voor de huisartsen die of die betrokken was of voor die dienst die in de stuurgroep zat. En dat maakte dat het toch allemaal dichterbij kwam, ook al weet je zelf niet veel over het project. Het geeft het gevoel dat mensen die weten waarmee ik bezig ben er ook bij betrokken zijn. Zonder dat ze er zelf veel last van hebben gehad. Ze hebben er zelf niet veel energie moeten insteken, wat ook altijd belangrijk is, maar ze hebben wel het gevoel dat ze er ergens bij betrokken geweest zijn.

(reflectienamiddag: 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 196)

Ten tweede moeten de betrokken zorgverleners ook een meerwaarde ervaren.

Het informeren, het kanaal daarvoor vinden is bij ons nog vrij goed gelukt, er zijn bijscholingen geweest, er zijn boodschappen en brieven geweest via mediawacht, zeker wat huisartsen betreft, kunnen ze zeker niet zeggen dat ze er nog nooit van gehoord hebben, maar tussen dat en er dan nog iets mee doen en erin geloven, dat is nog iets heel anders he.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 46)

Nadat het pad geïmplementeerd is en de anderen de meerwaarde gevoeld hebben, dat zij dan wel dat eigenaarschap willen overnemen, maar totdat het geïmplementeerd is, zal het heel vaak de initiatiefnemer zijn.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 15)

Tijdens de reflectienamiddag worden volgende voordelen van een zorgpad vermeld: het optimaliseren van de kwaliteit van zorg voor de individuele patiënt; het verduidelijken van de zorg, de relatie tot de patiënt en de relatie tot de andere zorgverleners; administratieve ontlasting. Momenteel betekent een zorgpad vaak een bijkomende administratieve last. Als een zorgpad kan geïntegreerd worden in het eigen elektronische dossier, wordt het deel van de eigen manier van werken zonder een extra administratieve belasting te betekenen.

Deelnemer 1: Als het een meerwaarde heeft, als ik ervan overtuigd ben dat het voor de patiënt ook effectief beter is en dat het duidelijkheid geeft, zowel naar mij in mijn relatie tot de patiënt, maar ook in mijn relatie tot de andere eerstelijnszorgverleners. Ik denk dat als je maar een keer per jaar zo'n soort patiënt in verzorging krijgt dat je zo dan heel vlug weet wat de beste manier is om het aan te pakken. Dat is voor mij duidelijkheid. Dat moet je volgens mij overbrengen aan artsen. Maar ik denk ook, zoals nu bij diabetes ook de vraag is naar elektronische documenten, die administratieve ontlasting, van ondersteuning en van duidelijkheid te hebben rond uw patiënt.

Deelnemer 4: Ik denk niet dat wij momenteel met het zorgpad administratieve ontlasting kunnen geven. Ik heb eerder de indruk dat ze denken er komt nog meer bij en dat is zelfs zo.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: paragrafen 181-182)

Tot slot wordt het belang benadrukt om alles wat in het kader van het zorgpad ontwikkeld wordt te delen.

En ik denk dat het belangrijk is dat als je iets ontwikkeld in het kader van een zorgpad dat je dat ook met iedereen die daaraan deelneemt, deelt.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 106)

8.3.3 Transmuraal is samenwerking tussen eerste-tweedelij, afstemming van twee werelden

Het ontwikkelen van een transmuraal zorgpad wordt bovendien beïnvloed door kenmerken uit de eerstelij, de tweedelij en de samenwerking tussen eerste- en tweedelij.

8.3.3.1 Eerstelij

De organisatie van de eerstelij heeft een invloed op de mogelijkheden en knelpunten om zorgpaden te ontwikkelen, implementeren en evalueren. De eerstelij wordt gekenmerkt door fragmentatie en versnippering van de samenwerking. De deelnemers ervaren bovendien een nood aan een ondersteunende functie met de nodige expertise en de uitbouw van een netwerk. Deze factoren worden achtereenvolgens besproken.

8.3.3.1.1 Kenmerken eerstelij

De eerstelij kent een grote kwantiteit van zorgverleners, diensten en organisaties zonder enige relationele structuur. Deze fragmentatie zonder hiërarchische structuur heeft een aantal gevolgen voor de ontwikkeling en implementatie van het zorgpad in de eerstelij. Gegeven de grote kwantiteit van disciplines, diensten en organisaties is het onmogelijk om alle zorgverleners bij de opmaak van het zorgpad te betrekken. Bijgevolg worden per discipline vertegenwoordigers gezocht. Het is echter geen eenvoudige opdracht om geschikte vertegenwoordigers te vinden. Bovendien hebben deze vertegenwoordigers elk een eigen werkwijze en planning, waardoor het organiseren van een vergadering niet altijd even evident is. Deze vertegenwoordigers hebben een belangrijke opdracht om hun achterban te informeren, en feedback te vragen (zie ook PLAN-fase en eigenaarschap). Door het ontbreken van een beheersstructuur is het moeilijk om de gemaakte afspraken in de eerstelij af te dwingen. Hoewel een ziekenhuis eveneens uit verschillende diensten bestaat, vallen deze diensten onder één beheerstructuur. Deze beheerstructuur maakt het mogelijk om keuzes voor de hele organisatie te maken. Eenmaal het management een beslissing genomen heeft, wordt deze beslissing voor het hele ziekenhuis uitgevoerd. Indien een ziekenhuis met andere woorden opteert voor zorgpaden, worden deze binnen de hele organisatie uitgebouwd (top-down).

Men denkt vaak dat het niet zo is, omdat je per afdeling een diensthoofd hebt en dat het diensthoofd het laatste woord heeft, dat er een hiërarchie is, en dat hebben wij (vanuit de eerstelijns) niet.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 134)

Deze versnippering heeft een tweede gevolg, namelijk het ontbreken van een centraal aanspreekpunt. In de eerstelijns zijn er immers verschillende mogelijke aanspreekpunten en partners. De centrale spelers en aanspreekpunten verschillen afhankelijk van onderwerp en thema. Het is belangrijk om een regionaal aanspreekpunt te hebben voor het ontwikkelen van zorgpaden met een duidelijke opdracht hiervoor. In bepaalde regio's is het SIT het centrale en neutrale aanspreekpunt. In andere regio's heeft het SIT deze functie niet.

Door het zorgpad te ontwikkelen hebben we contacten gelegd met de eerstelijns en wat we dan zien is niet dat het klinisch pad het belangrijkste is, maar het feit dat je contactpersonen hebt en dat er goede afspraken gemaakt worden. [...] De methodiek heeft er eigenlijk toe geleid om die contacten te leggen...

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 33)

Een derde gevolg is de mogelijk beperkte patiëntenload per zorgverlener voor een bepaalde pathologie. Deze beperkte patiëntenload kan een impact hebben bij de metingen en de implementatie van het zorgpad (zie PLAN- fase en DO-fase). Ook is het binnen de eerstelijns moeilijker om voldoende patiënten te recruter en selecteren voor het uitvoeren van metingen (zie DO-fase).

Een mogelijke oplossing voor de ervaren versnippering is het werken met een vast team van zorgverleners in de eerstelijns, zoals ook een vast team in het ziekenhuis zorg aan de patiënt verleent. Deze mogelijkheid wordt omwille van verschillende redenen door de deelnemers als niet haalbaar beschouwd om drie redenen. Ten eerste wordt verwezen naar de keuzevrijheid van de patiënt, welke in de wet op de patiëntenrechten is vastgelegd.

Ik zou ook nog eens graag terugkomen op de keuzevrijheid van de patiënt, die is trouwens wettelijk vastgelegd in de wet van 22 augustus 2002 van de rechten van de patiënt, dus ik ben ook niet voor een vast team.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 142)

Ten tweede bestaat in de eerstelijns, zeker bij patiënten met een chronische aandoening, een team of netwerk van zorgverleners. In dat geval is er sprake van een vertrouwensrelatie. Het is belangrijk om deze vertrouwensrelatie te bewaren.

Je zit vaak ook al met bestaande zorg rond een patiënt, een team dat al bestaat en op een bepaald moment krijgt die patiënt borstkanker, dan zou het toch absurd zijn dat er plots een ander team rond die patiënt moet gevormd worden: de huisarts, de thuisverpleegkundige, de verzorgende die misschien al aan huis komt, ...

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 136)

Ik hoor u ook graag zeggen dat er soms al een netwerk is van eerstelijnszorgverleners die de patiënt omringen en ik denk zeker in het geval van mensen die chronisch ziek zijn, dat het netwerk al bestaat en die thuiszorgsituatie er al is, dan denk ik dat het zeker geen goed idee is om daar mensen in te gaan vervangen, zeker niet als er al een vertrouwensband is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 142)

De band tussen de betrokken zorgverleners en de patiënt in de eerstelijns wordt beïnvloed door het opgebouwde vertrouwen. Indien zorgverleners slechts voor een beperkte zorg gedurende een afgebakende periode aan de patiënt verlenen, is het moeilijk om deze vertrouwensrelatie op te bouwen. Door het opbouwen van een relatie komen ook andere (gerelateerde) problemen, knelpunten ter sprake.

Het heeft ook te maken met hoelang je als zorgverlener bij een patiënt aanwezig bent. Als we kijken naar ons zorgpad, we gaan naar die patiënt om die een subcutane inspuiting te geven, dus je bent daar misschien 5 minuten binnen. Zelfs als je aan patiënten vraagt waarom ze bepaalde medicatie krijgen, dan zijn er zelf die daar geen antwoord op geven. Dus we waren vaak ook niet geïnformeerd dat de patiënt die aandoening had. Dus daar moet je ook rekening mee houden in de eerstelijns, dat je contacten bepaald worden door de zorg die je mag gaan doen bij de patiënt en als dat heel kort is, dan is dat telkens maar vijf minuutjes dat je met je patiënt praat he. En dat gaat dan over een periode van twee weken

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 99)

Je binding met de patiënten in de eerstelijns is veel sterker. Daar ben je op een heel andere manier aanwezig bij uw patiënt, bezig met uw patiënt, je praat ook veel meer met uw patiënt over die problematieken, over andere dimensies.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 70)

Ten derde zou er dan ook voor elke pathologie een ander team moeten samengesteld worden. Het ontwikkelen van een zorgpad gaat niet over personen, maar over de goede zorg voor een patiënt. Daarbij maakt het niet uit welke zorgverlener deze zorg aanbiedt. Een zorgpad is met andere woorden onafhankelijk van de betrokken zorgverleners.

Een zorgpad gaat niet over de personen. Het gaat over het goede pad voor de patiënt, dat moet gevolgd worden, zodat je kwaliteitszorg geeft en iedereen die zorg geeft moet die goede zorg ook aan de patiënt kunnen geven. Dan maakt het niet uit of dat nu met die huisarts, die kinesist of die thuisverpleegkundige is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 131)

In het kader van het zorgpad is het wel mogelijk dat een bepaalde deskundigheid van een zorgverlener vereist is. Zorgverleners zonder deze deskundigheid kunnen de nodige zorg niet leveren.

... maar ik denk wel als er bepaalde competenties nodig zijn, van een kinesist bijvoorbeeld, dan komt de patiënt vaak bij de huisarts en kan hij aan de patiënt het lijstje geven van kinesisten in de regio en hetzelfde kan voor andere disciplines als dat nodig is....

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 142)

In de praktijk blijkt echter dat patiënten ook zorgverleners zonder deze deskundigheid raadplegen.

De prostaatverpleegkundige geeft aan elke patiënt de lijst mee van gespecialiseerde kinesisten, dus de patiënt krijgt de lijst mee van kinesisten en dat zijn geen 10 kinesisten die op die lijst staan, dat is een hele lijst, dus de patiënt kan zelf een kinesist kiezen uit de buurt of die hij kent of om het even wat, maar wat blijkt is dat de patiënten daar niet naar kijken naar

die lijst, maar gewoon naar de kinesist gaan om de hoek, gespecialiseerd of niet, ze gaan er gewoon naartoe.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 5, paragraaf 146)

Er worden vijf mogelijke strategieën onderscheiden om ervoor te zorgen dat zorgverleners met de nodige competenties geconsulteerd worden. Ten eerste moet de vereiste deskundigheid duidelijk in het zorgpad omschreven worden.

Ik denk dat de patiënt daar ook geen probleem mee heeft, ik denk zelfs dat de patiënt daar blij mee is als deze competenties duidelijk omschreven zijn.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 144)

Ten tweede is het belangrijk dat er voldoende en duidelijke informatie aan de patiënt gegeven wordt, zodat de patiënt het belang van deze competentie begrijpt.

Maar ik denk dat een goede informatieverstrekking aan de patiënt daar ook veel bij kan helpen. Wie weet is de patiënt helemaal niet op de hoogte van het belang van zo'n kinesist, wat kan die kinesist meer dan een andere kinesist.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 148)

Deze informatie moet ten derde ook aan de betrokken zorgverlener en de huisarts van de patiënt gecommuniceerd worden.

Je kan die informatie zelf op verschillende manieren doorgeven, want ik vind het belangrijk dat de huisarts die informatie ook zou krijgen, dat in de brief vermeld staat dat de patiënt nood heeft aan gespecialiseerde kinesitherapie. Dat kan ook meewerken, want dan is dat iets waar de huisarts ook over gaat nadenken. Op het voorschrift van de kinesist kan je dat ook nog eens extra vermelden he.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 149)

Elke zorgverlener heeft ten vierde de verantwoordelijkheid om, bij gebrek aan de nodige expertise, door te verwijzen naar een collega.

Dan vind ik wel dat het ook de verantwoordelijkheid is van die kinesist, als hij niet de juiste toepassingen kan doen, om te zeggen dat ze er niet in gespecialiseerd zijn, maar dat is weer een stap verder natuurlijk.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 5, paragraaf 146)

Ten slot is het bestaan van een goede sociale kaart met de competenties van de verschillende zorgverleners in de regio belangrijk. Deze sociale kaart moet voldoende beschikbaar zijn voor de patiënten en betrokken zorgverleners.

Bij ons heb je de website van mediwacht waar in principe alle kinesitherapeuten op staan, maar waar ook de competenties op zouden kunnen staan. Hetzelfde voor huisartsen zou er kunnen ontstaan wie ecg en spirometrie en zo doet. Dat er een manier is om na te gaan of die zorgverlener in aanmerking komt om die zorg te geven, want dat is iets waar men momenteel ook nog geen oplossing voor heeft.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 164)

Om een goede sociale kaart op te stellen is er nood aan duidelijke criteria om bepaalde competenties en specialisaties van zorgverleners te beoordelen.

De opdracht van de SEL is om voor een sociale kaart te zorgen, maar dan is het belangrijk dat je kan vragen naar bepaalde specialisaties of competenties dat iemand heeft, maar het is dan niet aan de SEL om te oordelen van die wel en die niet. Het is dan aan de overheid om te bepalen op welke manier je een bepaalde specialisatie kan bewijzen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 166)

8.3.3.1.2 Nood aan ondersteuning

De eerstelijns ervaart een nood aan een ondersteunende functie met de nodige expertise en de uitbouw van een netwerk. In de eerstelijns is er geen ondersteunende functie voor het ontwikkelen, implementeren en opvolgen van zorgpaden. Deze ondersteuning betreft logistiek, administratie en het begeleiden van de multidisciplinaire werkgroep. Voor deze ondersteuning is specifieke expertise vereist. In de huidige eerstelijns zijn er geen middelen of personeel voorzien met een duidelijke opdracht om deze ondersteuning te bieden. Deze taken worden momenteel op vrijwillige basis ingevuld door het SIT en / of door één of meer van de betrokken zorgverleners. Naarmate meer zorgpaden in de eerstelijns ontwikkeld worden, zal het vrijwillig engagement van deze partners moeilijker in te vullen zijn. Ook voor de inzet van de verschillende betrokken zorgverleners is in de huidige structuur geen compensatie /

vergoeding voorzien. De eerstelijns heeft ten slotte nood aan een goed uitgebouwde structuur en netwerk.

8.3.3.2 Tweedelijns

Door de hiërarchische structuur lijkt het ziekenhuis minder versnipperd. Een ziekenhuis bestaat echter uit verschillende afdelingen met elk een eigen cultuur en werkwijze. Zelfs binnen één afdeling kunnen door de betrokken zorgverleners verschillende werkwijzen gehanteerd worden. De tweedelijns wordt met andere woorden eveneens gekenmerkt door een zekere fragmentatie.

Er wordt gezegd dat de eerstelijns versnipperd is, maar voor de eerstelijns is het ziekenhuis even versnipperd, want je gaat soms met elke individuele zorgverlener apart moeten gaan onderhandelen. Als het goed gaat, dan gaat het vaak over een bepaalde discipline of afdeling binnen een ziekenhuis, maar het is vaak dat je je verhaal even vaak moet herhalen als er afdelingen en disciplines zijn in een ziekenhuis, dus dat is niet zo verschillend.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 133)

Vooraleer afspraken kunnen gemaakt worden rond samenwerking met de eerstelijns is er nood aan een zekere uniformiteit binnen het ziekenhuis.

Als je wilt werken aan je connecties met de eerstelijns, dan moet je als ziekenhuis beseffen dat je moet werken aan je eigen standaardisatie en dat is toch wel een heel proces dat je gaat zeggen dat verschillende specialisten hun patiënten op dezelfde manier moeten afleveren aan de thuiszorg en dat men daar in de ziekenhuizen heel hard moet aan gaan werken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 152)

Indien in een bepaalde regio meerdere ziekenhuizen aanwezig zijn, moet er eerst tussen deze ziekenhuizen een zekere standaardisatie gebeuren. Voor de eerstelijns is het immers niet mogelijk om een zorgpad per ziekenhuis uit te werken. Na deze standaardisatie kunnen afspraken gemaakt worden met de eerstelijns. Op die manier kan voor de eerstelijns één zorgpad ontwikkeld worden.

Ik denk dat wij in Vlaams-Brabant moeten rekening houden met 13 ziekenhuizen, omdat wij aan verschillende provincies grenzen. Als je dan denkt dat we voor elk pad 13 versies hebben

waar eigenlijk details afwijken, want dat is het probleem, als dat heel verschillend is, dan is dat vaak nog te bevatten, maar het gaat vooral over details.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 157)

In tegenstelling tot de eerstelijns vallen de zorgverleners en afdelingen in de tweedelijns onder één centrale beheersstructuur. In de tweedelijns kunnen bijgevolg een aantal beslissingen vanuit het beleid genomen worden. Vanuit het beleid moet strategisch voor de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden zowel in het ziekenhuis als in samenwerking met de eerstelijns gekozen worden. Het beleid vertaalt deze beleidsoptie in het ter beschikking stellen en motiveren van voldoende personeel en middelen. Het ontwikkelen en implementeren van zorgpaden vraagt immers de nodige inzet en betrokkenheid van alle deelnemers en het beleid van het ziekenhuis. Transmurale zorgpaden worden ontwikkeld in samenwerking met eerstelijns van de eigen regio. Bijgevolg is een zekere regionale gerichtheid van het ziekenhuis vereist. Een aantal ziekenhuizen heeft echter een sterke regionale spreiding van patiënten. De focus van het ziekenhuis kan dus veel breder zijn. Het afstemmen met een te grote groep zorgverleners wordt als belemmerend ervaren.

Als je vanuit het ziekenhuis aan zo'n projecten wilt werken, is het belangrijk dat het beleid van het ziekenhuis erachter staat. Bij ons is dat een expliciete keuze om de samenwerking met de eerstelijns te gaan stimuleren. Vanaf het moment dat het beleid zou veranderen en ze zouden zeggen van eerst tijd te investeren in interne projecten en te stoppen met de vergaderingen met de eerstelijns.... Ik denk dat er ook incentives moeten komen voor de ziekenhuizen om daar meer in te gaan investeren.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 244)

8.3.3.3 Samenwerking eerste-tweedelijns

Het ontwikkelen van een transmuraal zorgpad gaat het over het afstemmen van de schakelmomenten tussen eerste- en tweedelijns en omgekeerd.

Het transmuraal zorgpad gaat voor mij enkel over de bruggetjes die er gemaakt moeten worden, van ziekenhuis naar thuiszorg en omgekeerd, dat is voor mij het transmurale.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 138)

Vooraleer de schakelmomenten tussen eerste en tweedelij op elkaar afgestemd worden, is het belangrijk dat zowel vanuit de eerste als de tweedelij voldoende uniformiteit bestaat. Indien verschillende ziekenhuizen in een bepaalde regio actief zijn, is er ook nood aan afstemming tussen deze ziekenhuizen, zodat binnen de eerstelij één zorgpad kan ontwikkeld worden. Ook binnen de eerstelij moet het verloop van het zorgproces voldoende duidelijk zijn vooraleer afspraken kunnen gemaakt worden met andere disciplines. De verdere vertaling naar de eigen werking binnen de discipline of dienst kan en moet ook verschillend kunnen zijn.

We moeten dat eerst intern doen, en hebben we geleerd uit de ervaring die we nu hebben. We hebben het onvoldoende eerst intern gedaan, dan moet je het doen samen met de eerstelij en daarna transmuraal. Je moet dat in feite drie keer doen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 27)

Het ziekenhuis heeft zijn klinisch pad, dat onderhouden we, want het ziekenhuis moet de patiënt ontslagklaar krijgen, maar dan is het zoeken naar hoe kunnen we die patiënt met de juiste informatie doorsturen naar de juiste mensen, zodanig dat zij de juiste zorgen krijgen. Hoe zij die zorgen dan organiseren, eigenlijk kan ons dat, dat is misschien nogal cru gezegd, maar kan ons dat eigenlijk niet veel schelen. Dat is dan hun intern stuk, zoals het hun niet interesseert hoe dat wij dat van ons organiseren, maar we willen gewoon goede afspraken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 33)

Bij het ontwikkelen van een transmuraal zorgpad gaat het om het afstemmen van twee of meer werelden met elk een eigen evidentie en logica. Bij het ontwikkelen van een transmuraal zorgpad bestaat het gevaar dat de logica van de ene wereld naar de andere wereld wordt vertaald. Door de huidige beperkte(re) evidentie in de eerstelij bestaat meer concreet het gevaar dat in bepaalde situaties de evidentie vanuit de ziekenhuiswereld vertaald wordt naar de eerstelij. Het is echter niet mogelijk om de evidentie of logica van de ene wereld te vertalen naar de andere wereld. Bovendien bestaan er ook verschillen tussen ziekenhuizen, waardoor het gevaar bestaat dat de eerstelij moet afstemmen met meer dan één van deze werelden. Een zorgpad stemt de schakelmomenten tussen deze twee werelden op elkaar af. Bijgevolg moeten de schakelmomenten tussen eerstelij en de verschillende ziekenhuizen uniform zijn.

Wat wij vragen is dat het ziekenhuis aandacht zou hebben voor dingen die in de eerstelijns mogelijk zijn en dat ze dat ook als evidence based gaan beschouwen. Niet dat het ziekenhuis aan ons komt zeggen je moet iso-betadine gebruiken en een ander ziekenhuis zegt dan weer om iets anders te gebruiken en dat zijn verschillen die moeten weggewerkt worden, waar wij ook vragen om rekening te houden met wat evidence based is. En we hebben in de thuiszorg minder evidence based materiaal om aan te leveren, omdat er in het verleden minder onderzoek gebeurd is, maar dat mag geen beletsel zijn dat de eerstelijns zomaar alle paden van alle ziekenhuizen moet volgen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 138)

Ik vind het wel belangrijk om dat ook aan de overheid mee te geven, want je krijgt allerlei richtlijnen vanuit de overheid en iedereen zal die van infectie-preventie wel gekregen hebben en daar blijft mijn verwijt dat alles gebaseerd is op ziekenhuismaterie, ziekenhuisonderzoek en dat het niet altijd vertaald wordt naar reële en haalbare situaties in de thuiszorg.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 141)

De ontwikkelde standaarden kunnen ook in andere regio's toegepast worden, mits deze standaarden vertaald worden naar de regionale gewoonten en structuren.

En je hebt ook altijd regionale verschillen. We hebben een SIT waar men een zorgpad aan het ontwikkelen is rond dementie en waarvan de andere SIT's het heel interessant vinden en dat ook willen toepassen, maar het wel aan de regio zullen moeten aanpassen aan de regionale manier van werken, maar dat de standaardprincipes wel gelijk zijn.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 162)

Doorverwijzing en communicatie zijn belangrijke topics bij het ontwikkelen van een transmuraal zorgpad. Tijdens de reflectienamiddag wordt een link gelegd met opname- en ontslagmanagement. Vooral bij minder frequent voorkomende pathologieën kan opname- en ontslagmanagement nuttig zijn.

Met dit project komen we tot een aantal conclusies, ook na de metingen enzovoort, dat het heel vaak gaat over communicatie, bijvoorbeeld er zou een uniform voorschrift voor de thuisverpleging moeten zijn. Maar dat is niet alleen zo voor die borstkankerpatiënt, want ondertussen was er in samenwerking met het VJZ met SIT Hasselt, een werkgroep rond

ontslagmanagement en hadden zij dezelfde conclusie. We zouden rond een voorschrift voor thuisverpleging moeten werken. En daar past het dan in elkaar, maar daar gaat het over een veel grotere groep, waar je dat voorschrift voor patiënten die op verschillende afdelingen ontslagen worden, kunt gebruiken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 38)

In verband met de standaardisering van schakelmomenten zijn er toch twee dingen die ik graag zou willen meegeven. Ik stel mij de vraag in welke mate we dan nog spreken van zorgpaden of ontslagmanagement of voorbereiding van ontslag want dat zijn ook schakelmomenten tussen eerste en tweedelij. waar gekeken wordt hoe standaardiseren we dat en hoe stemmen we dat af. [...] Er zijn ook veel aandoeningen die niet veel voorkomend zijn, maar er zijn ook vrij zeldzame aandoeningen waar nooit een zorgpad voor opgemaakt zal worden. Daar valt en staat een goede kwalitatieve zorg met goede afspraken tussen eerste en tweedelij. Ik hoor dat de netwerken gelegd zijn, dat is goed, maar dan kom je eigenlijk op de standaardisatie van de schakelmomenten om de zorg ook op een goede manier te laten verlopen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 169)

Door ontwikkelingen binnen het zorgpad te linken met ontwikkelingen binnen andere projecten, versterken deze ontwikkelingen elkaar wederzijds. Het ontwikkelen van een zorgpad is meer dan louter opname- en ontslagmanagement.

Het is niet alleen ontslagmanagement, ook opnamemanagement, hou daar ook rekening mee. Is het erg als je constateert dat er bepaalde zaken in een ander project ook herhaald worden? Neen, dat maakt alleen uw verbinding groter en dat maakt dat je misschien afstand kan nemen van een bepaald zorgpad, want het gaat inderdaad rond communicatie. We hebben het nu uitgewerkt voor TRP en de volgende keer is dat misschien een ander formulier, maar ik kan mij voorstellen dat een patiënt die nu op urologie ligt maar niets te maken heeft met TRP, dat de mensen ook gaan nadenken over de communicatiestromen en om contact op te nemen met de eerstelij.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 172)

De deelnemers van de reflectienamiddag benadrukken het belang om zowel binnen de eerste- als de tweedelij een goede contactpersoon te hebben. Deze contactpersonen werken samen om het proces voor te bereiden. Ze hebben voldoende kennis over de eigen setting en de gevoeligheden. Bovendien functioneren deze contactpersonen als aanspreekpunt voor beide settings. Vervolgens wordt deze voorbereiding getoetst binnen de eigen setting en afgestemd met de andere setting. Deze contactpersonen zijn fysieke personen, geen instanties. Een personeelsswissel heeft bijgevolg een vertragend effect op het proces. Het opbouwen van nieuwe relaties en de inwerkingperiode vragen een zekere tijdsinvestering. Ook andere partners leren elkaar en hun werking kennen.

Op een bepaald moment wordt een initiatief genomen, maar dat iemand vanuit de eerstelij de initiatiefnemer of trekker of hoe je het ook wilt noemen en binnen het ziekenhuis hetzelfde, zodat je ook kan overleggen. [...] Het is toch belangrijk dat je een soort van pyramide structuur hebt, want wij hebben geen idee van wie zit er allemaal in het ziekenhuis en wie moeten we aanspreken en je moet toch regelmatig met iemand kunnen overleggen die dat wel weet, zodat je echt kan afstemmen. Je hebt dus minimum twee trekkers nodig, die ook hun eigen organisatie, structuur en gevoeligheden kennen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009; Deelnemer 8, paragraaf 127)

We hebben ook gemerkt hoe zo'n personeelsswissel een proces kan vertragen als iemand zich moet inwerken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009; Deelnemer 8, paragraaf 129)

Bij het vormen van de schakel tussen eerste en tweedelij kan een transmurale functie een belangrijke rol hebben. Deze rol betreft niet alleen de communicatie tussen zorgverleners van eerste en tweedelij, maar ook naar de patiënt. Bovendien kan deze functie een centrale rol spelen bij het uitvoeren van metingen (zoals de inclusie van patiënten en de registratie van gegevens).

8.3.4 Randvoorwaarden

Voor de uitbouw van zorgpaden in de eerstelij of in samenwerking tussen eerste- en tweedelij worden een aantal randvoorwaarden geformuleerd. In de volgende paragrafen worden deze randvoorwaarden besproken.

8.3.4.1 Rol ICT

De toekomst van transmurale zorgpaden wordt bepaald door de mogelijke ondersteuning en integratie in bestaande elektronische systemen.

Het staat of valt met het informaticamedium. Dat is de boodschap die ik van mijn collega's voortdurend krijgt, zolang het niet gaat elektronisch, zal het niet lukken.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 225)

Mogelijke ondersteuning vanuit ICT-toepassingen zijn het ter beschikking stellen van informatie via een centrale website, het integreren van de gemaakte afspraken in het eigen elektronisch dossier en het elektronisch uitwisselen van informatie tussen de betrokken zorgverleners.

Voor een succesvolle implementatie van het zorgpad moeten de betrokken zorgverleners het gevoel hebben mede-eigenaar te zijn van het zorgpad. De betrokken zorgverlener moet achter de gemaakte afspraken staan en deze afspraken op een eenvoudige manier terugvinden. Een mogelijkheid is om deze informatie via een centrale website te verspreiden. Deze website moet voor de betrokken zorgverleners gekend en toegankelijk is. Vanuit deze centrale website kunnen eventueel linken voorzien worden naar andere websites.

Wat we horen van de eerstelijns, wat is voor ons nu belangrijk, wat moet voor ons het resultaat zijn, dat zijn goede afspraken en als ik zo'n patiënt heb, dan moet ik op een eenvoudige manier kunnen terugvinden wat ik moet doen. Dat komt eigenlijk neer op een goede website, die interactief is, die goed wordt bijgehouden, waar de zorgverleners hun dingen kunnen vinden. Dat kan nu over borstkanker gaan, maar dat kan ook over vele andere pathologieën gaan. Dat idee is duidelijk naar voren gekomen en daar kan je andere dingen dan aan vasthangen. De vraag is gesteld of je vanuit de website van listel een link kan leggen naar een deelwebsite, zodat er een website is van de eerstelijns met linken naar bijvoorbeeld de deelwebsite van het ZOL, waar meer wetenschappelijke gegevens staan over borstkanker, maar dat je vertrekt vanuit de website van het SIT waarop alles op terug te vinden is.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 38)

Ten tweede kunnen verwachtingen ten aanzien van de zorg naar de betrokken zorgverlener gecommuniceerd worden door de gemaakte afspraken te integreren in het eigen elektronisch

dossier naar de betrokken zorgverlener. Op deze manier wordt dubbele registratie vermeden. Ook wordt het zorgpad geïntegreerd in de eigen werking van de betrokken zorgverlener. In de communicatie naar afzonderlijke zorgverleners kan bovendien naar een centrale website verwezen worden waar bijkomende informatie over het zorgpad te vinden is. Verder kan via deze weg elektronische communicatie tussen betrokken zorgverleners tot stand gebracht worden.

Naast het uitwisselen van gegevens rond de patiënt is het ook belangrijk om na te gaan wie heeft welke informatie gegeven aan de patiënt en hoe is deze informatie ontvangen geweest, zodat zowel vanuit de zorgverstrekkers in het ziekenhuis als in de eerstelijns met de huisarts en de verpleegkundigen enzoverder op kan teruggekomen worden. En dat kan ook heel eenvoudig elektronische aangevinkt worden.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 224)

Met betrekking tot de realisatie van elektronische uitwisseling van gegevens worden een aantal specifieke knelpunten ervaren. Ten eerste bestaan er momenteel vele verschillende systemen die niet met elkaar kunnen communiceren.

Deelnemer 9: Bij de huisartsen is het altijd zo geweest dat ze dat aan de commerciële sector hebben overgelaten en dat wij op een bepaald moment meer dan 100 systemen hadden, die geen enkele interesse hadden om te communiceren met elkaar, want dan verlies je marktpositie.

Deelnemer 7: Ze hebben dat ondertussen gereduceerd tot 17, maar die kunnen onderling nog altijd niet communiceren.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: paragraaf 210-211)

Tijdens de reflectienamiddag werd gebrainstormd over een aantal mogelijke oplossingen. Een eerste mogelijkheid is om software te ontwikkelen, zodat communicatie tussen de verschillende systemen mogelijk is.

In de praktijk gaat dat er op neer komen dat er software gaat moeten geschreven worden zodat de bestaande systemen compatibel kunnen gemaakt worden met elkaar.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 215)

Een andere mogelijkheid is om (bepaalde) data te centraliseren. Via bepaalde software en mits de nodige beveiliging kunnen de gegevens van een patiënt door de betrokken zorgverleners de gegevens geraadpleegd worden (cfr de kruispuntbank voor de sociale zekerheid).

Of een andere mogelijke lijn is om de data te centraliseren en dat uw software centrale data aanspreekt [...] Ik heb dat 15 jaar geleden al gezien in Italië als je ziet welke mogelijkheden die huisartsen hadden en ze werden ondersteund door mensen die allerlei faciliteiten maakten op die software, maar dan moet je wel kunnen verdragen dat je data niet in je praktijk zitten, niet in je beheer, maar ergens centraal en je moet dat vertrouwen, maar eens dat je zo'n systeem hebt, kan je vanalles ontwikkelen zodat je de data kan ordenen en gebruiken waarvoor je ze nodig hebt.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 9, paragraaf 216)

Een derde mogelijkheid is om bepaalde gegevens uit te wisselen via de SIS-kaart.

De patiënt gaat er regelmatig vanuit dat veel van die zaken op zijn SIS-kaart staan.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 220)

Een tweede knelpunt is de bestaande onduidelijkheid in verband met de privacy van de gegevens.

Dan heb je het probleem van de privacy-aspecten. E-health wilde daar naartoe, maar zit een deel vast, want dat is niet zo eenvoudig, dat zijn gevoelige data, want niemand vertrouwt erop dat die data bij de overheid zitten.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 9, paragraaf 216)

Ten derde bestaat het gevaar dat de patiënt op deze manier niet meer verantwoordelijk is voor het eigen zorgproces. Door de patiënt toegang te geven tot het elektronisch dossier en eventueel (gedeeltelijke) schrijfbevoegdheid te geven, kan de patiënt zijn dossier of een deel ervan beheren. Niet alle patiënten beschikken echter over een computer of internet. Een mogelijke oplossing is om bepaalde gegevens voor de patiënt uit te printen.

Deelnemer 7: Als we dat elektronisch gaan doen, dan heeft de patiënt inzage in zijn eigen dossier of delen ervan, dat is te ontwikkelen.

Deelnemer 5: Maar niet elke patiënt heeft een computer.

Deelnemer 7: Voor die patiënten kan je het eventueel nog uitprinten, dat gaat nog altijd sneller dan het allemaal te gaan schrijven.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: paragrafen 88 – 90)

Tot slot merken de deelnemers op dat voor een succesvolle implementatie aanpassingen aan het zorgpad in de betreffende systemen moeten doorgevoerd worden. Bijgevolg moet iemand voor deze opvolging verantwoordelijk gesteld worden.

Momenteel gebeurt de communicatie rond het zorgpad voornamelijk via een boekje, dat in het kader van het zorgpad ontwikkeld wordt. De opgevolgde projecten ervaren echter moeilijkheden ervaren met de implementatie van deze boekjes⁶. Deze boekjes worden door de deelnemers als een tussenoplossing beschouwd tot de ondersteuning door ICT-toepassingen mogelijk is.

Voor mij is een zorgpad een gebruiksmiddel en ik ga dat maar gebruiken als dat goed geïntegreerd is met de software van mijn elektronisch dossier. Als ik via mijn elektronisch dossier de gegevens die ik nodig heb kan verzamelen en kan samenbrengen, kan terugvinden en in de verwijsbrief kan zien wat ik moet doen, dan ga ik dat doen. Daar schort momenteel iets, want het is nog niet geïntegreerd in onze elektronische dossiers. Het zou op zich wel kunnen, maar het is niet zo.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 184)

8.3.4.2 Nood aan (overkoepelende) ondersteuning

Voor de uitbouw van zorgpaden in de eerstelijns is er nood aan expertise. Deze expertise bevindt zich op verschillende niveaus. Ten eerste is er nood aan zorgverleners om de expertise rond zorgpaden te vertalen naar de dagelijkse praktijk. Voor deze vertaling is er nood aan zorgverleners, die enerzijds voeling hebben met de dagelijkse praktijk en anderzijds deels opleiding hebben in de methodiek van zorgpaden. De inspanningen van deze zorgverleners

⁶ Deze ervaren knelpunten werden in de Check-fase besproken.

zijn momenteel op vrijwillige basis. Bijgevolg haken vele zorgverleners af. Zorgverleners zouden een deel opleiding en vergoeding moeten krijgen voor deze inspanningen.

Je maakt die link omdat er in de werkgroep mensen zitten die ook met de dagelijkse werking bezig zijn, zoals huisarts, verpleegkundigen, die zitten mee in de werkgroep en die maken mee het zorgpad, maar dat zijn ook mensen die een deel de opleiding over zorgpaden hebben, dus je hebt de twee en de dagelijkse binding met het werkveld, maar toch ook een idee van het ontwikkelen van zorgpaden.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 240)

Deze zorgverleners hebben vervolgens nood aan ondersteuning en begeleiding bij de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van het zorgpad. Dit niveau moet zo dicht mogelijk bij de dagelijkse praktijk staan, zodat de werking en de gevoeligheden van de regio voldoende gekend zijn. De deelnemers situeren deze ondersteuning op het niveau van de SEL's om drie redenen. Ten eerste past deze taak binnen de opdrachten van de SEL. Ten tweede is er op deze manier ook mogelijkheid tot kruisbestuiving met de andere opdrachten van de SEL. Ten derde beschikt deze instantie over de nodige neutraliteit. Om deze opdracht goed uit te voeren, heeft de SEL nood aan personeel met de nodige expertise. Deze expertise betreft zowel het bieden van de nodige administratieve en logistieke ondersteuning als expertise in de methodiek van zorgpaden. In de huidige regelgeving zijn er geen personeel en middelen voor deze ondersteuning voorzien.

Op zich vind ik het wel heel positief dat het is ingebed in de structuur van de SEL's, omdat je dan die kruisbestuiving krijgt met wat het SIT voor de rest doet, maar je kan moeilijk verwachten dat wij dat doen met drie coördinatoren voor een ganse provincie en 12 opdrachten. Dan heb je niet de tijd om dat op een goede manier te doen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 123)

Ten slot benadrukken de deelnemers een nood aan een meer overkoepelend, wetenschappelijk niveau ter ondersteuning van de uitbouw van zorgpaden op regionaal niveau. Dit niveau is enerzijds verantwoordelijk voor de uitbouw en verspreiding van expertise over de methodiek van zorgpaden, anderzijds voor het aanbieden van een platform voor het uitwisseling van ervaringen en reflectie. Afhankelijk van de ervaren noden wordt voorgesteld om bijeenkomsten te organiseren met een beperkte groep van deelnemer, zoals de centrale

stuurgroepen in het kader van het project. Tijdens de bijeenkomsten van de stuurgroep werden niet alleen ervaringen uitgewisseld, maar werd ook input gegeven.

Naast de lokale werking, denk ik dat er vanuit Leuven een belangrijke structuur gebleken zijn om op terug te vallen, want je kan lokaal wel die expertise hebben en iemand die dat allemaal wat ondersteunt, maar je hebt toch nog iemand nodig waarop je kan terugvallen, waarmee je samen kan reflecteren. Het was ook niet altijd even evident om naar de stuurgroepvergaderingen te komen 's avonds, want ik ben zeker geen avondmens, maar je gaat dan wel altijd tevreden naar huis, omdat je hebt dan nieuwe ideeën gekregen, je hebt kunnen reflecteren, je krijgt ook input vanuit de andere projecten, ... Ik vond dat toch wel heel belangrijk dat er een centrale ondersteuning was.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 5, paragraaf 232)

8.3.4.3 Taak van de overheid

Tijdens de reflectienamiddag formuleren de deelnemers een aantal verwachtingen en opdrachten voor de overheid. Ten eerste vragen de deelnemers aan de overheid om initiatieven te nemen om de bestaande elektronische systemen met elkaar te laten communiceren. De overheid moet hiervoor ook de nodige randvoorwaarden creëren, zoals duidelijkheid met betrekking tot de privacy (zie ook rol ICT)

De elektronische patiëntendossiers rijzen als paddenstoelen uit de grond en het volgende probleem zal zijn als iedereen zijn elektronisch patiëntendossier heeft, hoe gaan we die compatibel maken met elkaar. Ik vind dat de overheid daar al veel langer een sturende rol had moeten opnemen, niet om zaken op te leggen, maar om samenwerking te bewerkstelligen, zodat er afspraken kunnen gemaakt worden.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 207)

Ten tweede is er nood aan personeel en middelen voor de ervaren nood aan ondersteuning bij de uitbouw van zorgpaden in de eerstelijns en in de samenwerking tussen eerste- en tweedelijns. De deelnemers onderscheiden drie niveau's voor deze ondersteuning, namelijk de leden van de multidisciplinaire werkgroep, een ondersteunende functie vanuit de SEL's (zowel voor het organiseren, voorbereiden en begeleiden van de werkgroepen) en een meer overkoepelende, wetenschappelijke ondersteuning (zie ook Nood aan overkoepelende ondersteuning).

Bij het uittekenen van een zorgpad kan blijken dat er nood is aan gespecialiseerde zorg. Deze zorg kan enkel geboden worden door zorgverleners met de nodige competenties. Per regio is er nood aan een sociale kaart met een overzicht van deze competenties. De deelnemers ervaren een nood aan duidelijke criteria om deze competenties van de zorgverleners te beoordelen. Het vaststellen van deze criteria wordt beschouwd als een taak voor de overheid.

8.4 De patiënt

De patiënt is de centrale focus bij de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van zorgpaden. Bijgevolg is het belangrijk om de patiënten bij het proces te betrekken. Er zijn verschillende manieren om de patiënt te betrekken. Ten eerste kan vanuit de werkgroep contact opgenomen worden met patiënten of hun verenigingen om het project voor te stellen en input te vragen. Patiënten of hun vertegenwoordigers hebben niet alleen ideeën over de ervaren knelpunten en de impact van deze knelpunten op het leven van de patiënt, maar kunnen ook helpen bij de interpretatie van geïnventariseerde knelpunten en de resultaten uit de metingen.

Ik denk dat het ook wel belangrijk is als er een zelfhulpgroep of patiëntenvereniging is om daar contact mee op te nemen, zeker omdat zij ook licht kunnen werpen op de interpretatie van al die individuele noden. Mensen van patiëntenverenigingen hebben vaak ook ideeën over hoe het anders zou moeten of krijgen vaak ook heel wat vragen binnen van patiënten over wat fout gelopen is en hoe ermee om te gaan. Plus een zorgpad is vaak heel klinisch, maar de impact op leven, dat is iets wat in patiëntenverenigingen aanwezig is en dat is ook een heel belangrijk stuk om aandacht voor te hebben zeker naar de thuiszorgsituatie toe, want de patiënt is thuis, in zijn omgeving en dat heeft een impact op zijn levenssituatie, dat dat ook een deel kan meegenomen worden. [...]Waarom dan niet vanuit een aantal professionals naar die verenigingen toe gaan. Ze hebben heel vaak bijeenkomsten waar er ook artsen zijn of waar er uitleg gegeven wordt over bepaalde thema's die hun aanbelangen en wat wij merken als wij vorming geven voor patiëntenverenigingen daar komen heel wat vragen, daar komen heel wat dingen naar boven. Als er zo'n bevraging is van de noden van individuele patiënten, dan kunnen de resultaten daar voorgesteld worden met een deel reflectie van wat zij voorstellen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 53)

Gegeven de mogelijke input van deze patiënten of hun vertegenwoordigers benadrukken de deelnemers het belang om deze bij het begin van het proces te betrekken.

Ik merk ook het verschil met het huidige pad rond psychiatrische zorg, omdat we daar van bij het begin de patiëntenvereniging hebben betrokken, maar dat zijn leerpunten he.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 1, paragraaf 47)

Een andere mogelijkheid is om patiënten of hun vertegenwoordigers uit te nodigen om deel te nemen aan de werkgroepen. In de projecten in Limburg participeerden vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen aan de werkgroepen. Het deelnemen aan werkgroepen voor patiënten of hun vertegenwoordigers is niet altijd even evident. Patiënten of hun vertegenwoordigers zijn vaak vrijwilligers. Als patiënt of vertegenwoordiger van patiënten tussen professionals deelnemen aan een werkgroep kan bijgevolg intimiderend zijn. Bijgevolg moeten een aantal richtlijnen in acht genomen worden. Zo moeten professionals ervoor zorgen dat vakjargon vermeden wordt. Ook moet rekening gehouden worden dat deze vrijwilligers de vergadercultuur niet kennen. Werkgroepen worden bovendien vaak gepland volgens de agenda van de professionals zonder rekening te houden met de mogelijkheden van de patiënt of de vertegenwoordiger. Het deelnemen aan werkgroepen vraagt voor deze vrijwilligers vaak veel energie. Het risico bestaat ook dat patiënten of hun vertegenwoordigers overvraagd worden om aan allerhande werkgroepen en vergaderingen deel te nemen.

Er zijn nog een aantal patiëntenverenigingen die een aantal professionelen in dienst hebben die een deel de vergadercultuur kennen, vakjargon, dat zij kunnen meepraten, die daar een stuk voor vrijgesteld zijn, betaald zijn. Je mag niet vergeten dat vele patiëntenverenigingen enkel bestaan of draaien op vrijwilligers. Dat zijn vaak hele actieve vrijwilligers die niet alleen hun vereniging rechthouden, maar ook nog al dat vertegenwoordigers werk doet. Er komt toch ook heel wat voorbereiding bij kijken en vaak merken we ook dat zij een stuk geïntimideerd zijn door die artsen en de andere professionelen. Ik stel het nu wat zwart-wit, maar het is wel zo, dat ze het gevoel hebben van we zullen hier maar braaf luisteren en als dat het geval is dan denk ik dat er ook een deel ondersteuning moet zijn van hoe kunnen we hier meer uithalen, want die mensen hebben dan wel telkens die inspanning gedaan om naar die vergaderingen te komen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 53)

Bovendien worden in deze werkgroepen een aantal technische discussies gevoerd, waarbij de patiënten weinig input kunnen geven. De aanwezigheid van patiënten kan belangrijk zijn afhankelijk van de topic van de werkgroep.

Maar om de interne organisatie echt gaan te bespreken, ik denk dat dat een deel afhangt van wat is het agendapunt en kunnen patiënten daar een stuk inbrengen.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 4, paragraaf 51)

Afhankelijk van de pathologie bestaan er sterke of minder sterke patiëntenverenigingen. De draagkracht van de betreffende patiëntenverenigingen beïnvloedt de strategie om patiënten en / of hun vertegenwoordigers te betrekken. Verenigingen met een mindere draagkracht zullen minder snel kunnen deelnemen aan de werkgroepen. In deze situaties wordt aangeraden om vanuit de werkgroep contact op te nemen met deze verenigingen.

Maar ik denk dat je telkens moet gaan bekijken welke verenigingen er in de buurt zijn. Rond kanker zijn er een aantal sterke verenigingen die bevraagd kunnen worden, maar als het gaat om andere aandoeningen dan kan het zijn dat zij heel sterk versnipperd zijn en dat zij ook helemaal niet zo sterk zijn qua draagkracht.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 53)

De mogelijkheid om patiëntenverenigingen te betrekken kan ook afhankelijk zijn van personen, bepaalde gevoeligheden of de pathologie.

De zelfhulpgroep voor borstkanker is niet welkom in het ziekenhuis, dus zo evident is het niet.

De reden zijn personen die op een bepaald moment met elkaar gebotst zijn.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 7, paragraaf 56)

In de GGZ is dat vaak ook moeilijk. Samenwerken met patiëntenverenigingen is daar niet evident. Dat heeft ook te maken met de eigenheid van de aandoening.

(reflectienamidag 9 juni 2009: Deelnemer 2, paragraaf 57)

Het uitvoeren van metingen bij (een selectie van) de patiënten kan een derde vorm van input zijn. Deze metingen geven inzicht in de elementen die de patiënten als belangrijk ervaren. Professionals bekijken het proces eerder medisch. De elementen aangebracht door de patiënten betreffen vaak andere noden dan de (medische) noden geformuleerd door

professionals. In de opgevolgde projecten werden de ervaringen van de patiënten op een meer gestructureerde manier gemeten aan de hand van virtuele walkthroughs, schriftelijke vragenlijsten. Door de resultaten van deze metingen terug te koppelen naar patiënten(verenigingen) of zelfhulpgroepen kan feedback gevraagd worden, kunnen deze organisaties input bieden bij de interpretatie van de resultaten.

In onze regio hebben we toch veel kunnen leren uit de patiëntenbevraging en de welbevindenmeter die is afgenomen bij patiënten en anderzijds de deelname van vertegenwoordigers van een aantal patiëntenverenigingen, want ik heb toch gemerkt dat er op een bepaald moment veel over de klinische aspecten gediscussieerd werd en dan worden een heleboel dingen vergeten en onder andere door het samen leggen van alle conclusies van de metingen, krijg je de nood aan ondersteuning op huishoudelijk vlak, de financieel / administratieve ondersteuning, de psychologische ondersteuning en deze aspecten hebben nu ook een plaats in het pad gekregen en dat is mede naar boven gekomen en wordt meegenomen in de rest van het proces.

(reflectienamiddag 9 juni 2009: Deelnemer 8, paragraaf 58)

Patiënten kunnen ten slotte ook een belangrijke rol bij het motiveren van zorgverleners om het zorgpad te gebruiken of om aan metingen deel te nemen. Daarbij is het belangrijk dat de verwachtingen ten aanzien van de patiënt voldoende duidelijk gecommuniceerd worden. De vraag is echter in welke mate patiënten deze verantwoordelijkheid op zich willen / kunnen nemen.

Bijlage 1: overzicht deelnemers reflectienamiddag

Chris De Smet, Borstcarcinoom Limburg, Virga Jesse Ziekenhuis Hasselt

Nele Van Meer, Borstcarcinoom Limburg LISTELvzw

Myriam Polfliet, TRP Leuven, Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant

Rika Van Overmeire, Borstzorg Leuven, huisarts regio Leuven

Eveline Depreter, TRP Brugge AZ Sint-Jan Brugge

Patricia Leppla, TRP Brugge, SIT Brugge

Ilse Weeghmans, Vlaams Patiëntenplatform

Ward Rommel, Vlaamse Liga tegen Kanker

Jan Heyrman, TALKS, huisarts, onderzoeker

9 Executive summary

Concreet aanbevelingspakket voor het opstarten van transmurale zorgpaden

Patiënten met een chronische aandoening hebben vaak nood aan langdurige, doelgerichte, complexe zorg van verschillende zorgverleners. Naarmate meer zorgverleners bij de zorg betrokken zijn en deze zorgverleners onderling afhankelijk zijn om goede zorg te geven, stijgt de nood aan coördinatie om finaal goede kwaliteit van zorg af te kunnen leveren (1). Problemen rond coördinatie leiden tot een slechte kwaliteit van zorg (1,2). Door coördinatie trachten onze huidige gezondheidszorgsystemen verbeterde continuïteit en kwaliteit van zorg te bieden (3). Een mogelijke methode voor transmurale zorgcoördinatie is de methodiek van zorgpaden. Het uitbouwen van ervaring, modellen en aanbevelingen voor implementatie van transmurale zorgpaden was de doelstelling van het project dat we hierbij rapporteren.

In de literatuur worden verschillende strategieën beschreven om coördinatie te verbeteren. Afhankelijk van de voorspelbaarheid van de zorg schetsten Glouberman en Mintzberg (4) drie modellen om de zorg af te stemmen en te coördineren. Indien de zorg in belangrijke mate voorspelbaar is, kan de zorg stap per stap geprogrammeerd / gecoördineerd worden. Bij grotere onvoorspelbaarheid gebeurt de coördinatie van de zorg beter via een HUB-model, waarbij één persoon (voor een welomschreven deel van het proces) een coördinerende rol op zich neemt. In situaties van grote onzekerheid is meestal een webmodel nodig, waarbij alle betrokkenen met elkaar moeten samenwerken om de zorg te coördineren.

In complexe zorgsituaties heb je zowel standaardisatie als relationele coördinatie nodig. Relationele coördinatie is een vorm van complexe coördinatie waarbij goede communicatie en samenwerking tussen de betrokkenen zeer belangrijk is om kwaliteitsvolle zorg te kunnen leveren in complexe omstandigheden. Er worden in de literatuur (5) zeven dimensies van relationele coördinatie onderscheiden, namelijk frequente, tijdige, accurate, probleemoplossende communicatie, het delen van doelen, kennis en wederzijds respect voor elkaar. Uit onderzoek blijkt dat werken volgens gestandaardiseerde regels de relationele coördinatie tussen de betrokken zorgverleners vermindert. Bij zorgpaden wordt niet alleen een standaard ontwikkeld, maar hebben de betrokken zorgverleners ook een zicht op de

verwachtingen van en naar de andere betrokken zorgverleners. Op deze manier stimuleren zorgpaden de relationele coördinatie.

Binnen ziekenhuizen worden zorgpaden de laatste jaren veelvuldig ontwikkeld en geïmplementeerd. Recent is er een toenemende interesse van de eerstelijns om zorgpaden te ontwikkelen. Op deze ontwikkeling voor transmurale zorgpaden wil dit project een bijdrage leveren. Daarbij vertrekken we van de hypothese dat de methodiek van zorgpaden, ontworpen voor en door ziekenhuizen, mits aanpassing kan aangewend worden om de coördinatie en afstemming van de zorg in de eerstelijns te optimaliseren. Deze hypothese werd vertaald in volgende onderzoeksvragen:

- Op welke wijze moet de bestaande methodiek van klinische paden aangepast worden aan de specifieke kenmerken van de eerstelijns?
- Welke opportuniteiten zijn er binnen de eerstelijns om zorgpaden te ontwikkelen en implementeren?
- Welke knelpunten worden bij de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden ervaren?
- Welke instrumenten kunnen gehanteerd worden om doelstellingen en knelpunten bij zorg- en hulpverleners enerzijds en patiënten anderzijds te meten?
- Op welke wijze worden de patiënten betrokken doorheen het proces?

Deze onderzoeksvragen werden beantwoord aan de hand van een “mixed method” onderzoeksdesign. Daarbij werden vier zowel bestaande als opstartende projecten geselecteerd rond totale radicale prostatectomie enerzijds en borstcarcinoom anderzijds. Tijdens een interview met de contactpersonen van deze projecten werd bij de aanvang van het onderzoek de stand van zaken en de concrete verwachtingen nagegaan. Doorheen het project werd volgende methodieken gehanteerd om het proces in kaart te brengen: (participerende) observatie, de analyse van documenten en logboek met de activiteiten in het kader van het project en ten slotte reflectie met de stuurgroep, bestaande uit de vertegenwoordigers van de verschillende projecten, patiëntenverenigingen en de centrale onderzoeksploeg.

Op welke wijze moet de bestaande methodiek van klinische paden aangepast worden aan de specifieke kenmerken van de eerstelijns?

Uit de ervaringen van de projecten blijkt de bestaande methodiek van zorgpaden een goede leidraad te bieden voor het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een transmuraal zorgpad. Deze methodiek wordt voorgesteld aan de hand van de PLAN-DO-CHECK-ACT-fase (afgekort de PDCA-cyclus). De voorgestelde PDCA-cyclus voor het ontwikkelen, implementeren en evalueren van zorgpaden verschilt van de PDCA-cyclus zoals uitgewerkt door Deming: eerst (voorbereiden van) overleg, dan meten, vervolgens toetsen en tot slot wordt een eerste actieplan opgesteld en uitgevoerd. Deze cyclus wordt vervolgens opnieuw doorlopen in een proces van continue kwaliteitsverbetering. Vooral de procesmatige aanpak wordt sterk gewaardeerd. De concrete toepassing van deze methodiek vraagt een aantal aandachtspunten, specifiek voor de eerstelijns en de samenwerking tussen eerste- en tweedelijns.

De **PLAN-fase** vertrekt normalerwijze vanuit een nood of hiaat in de zorg, die door iemand vastgesteld is en waarvoor een vraag tot optimalisering via samenwerking ontstaat. In deze fase worden idealiter vier stappen genomen: eerst de probleemformulering, daarna de reflectie of zorgpaden de juiste methodiek zijn, vervolgens het samenbrengen van alle betrokkenen in een multidisciplinaire werkgroep, en tenslotte het maken van heel concrete afspraken binnen deze werkgroep. In de eerste aanzet naar samenwerking tussen eerste- en tweedelijns is het cruciaal belangrijk zeer nauwkeurig de vraag te stellen welke persoon of organisatie de aanvaardbare neutraliteit heeft om de coördinatie van het ontwikkelen, implementeren en evalueren van het zorgpad te verzekeren. Deze persoon is de zorgpadbegeleider. Neutraliteit wordt beschouwd als (voldoende) vertrouwen hebben dat deze persoon het gemeenschappelijk belang en het belang van iedereen nastreeft. Bepaalde instanties beschikken de facto over deze neutraliteit (zoals regionale SIT's), andere instanties kunnen deze neutraliteit verwerven door alle disciplines voortdurend te betrekken en input te vragen (bijvoorbeeld het Wit-Gele Kruis). Het verwerven van deze neutraliteit vraagt een zekere tijdsinvestering. Bovendien moet de betrokken persoon of organisatie ook de kans krijgen om deze neutraliteit te verwerven. Deze organisatie moet bovendien voldoende personeel en middelen hebben om de gekregen opdracht te kunnen uitvoeren. De vraag tot samenwerking tussen eerste- en tweedelijns moet ook tijdig gesteld worden, zodat de andere setting voldoende tijd heeft om het eigen zorgproces in kaart te brengen. Als tweede stap moet dan nauwgezet worden nagegaan of zorgpaden, met al de vereiste complexiteit, het juiste

antwoord op de gestelde vraag is. Daarbij wordt afgewogen of de aandoening voldoende gekend is, voldoende gewicht heeft en complexe zorg nodig heeft om een zware methodiek zoals deze van zorgpaden noodzakelijk te maken. Alternatieven zijn goed gerichte samenwerkingsafspraken maken, taakingrepen doorvoeren of het samen ontwikkelen van duidelijke guidelines. Indien geopteerd wordt om een transmuraal zorgpad te ontwikkelen, moet ten derde de gepaste multidisciplinaire werkgroep samengesteld worden bestaande uit (vertegenwoordigers) van alle betrokken disciplines. In deze werkgroep moeten de lokale disciplines aanwezig zijn, eventueel door het betrekken van beroepsverenigingen van de betreffende disciplines. Bepaalde disciplines zijn bovendien verbonden aan een bepaalde zuil. De angst voor mogelijke verborgen agenda's en de beperking van de keuzevrijheid van de patiënt, wordt deels ontmijnd door de verschillende zuilen te betrekken. Het engagement van een arts uit het ziekenhuis en een huisarts voor de eerstelijns wordt essentieel beschouwd voor de betrokkenheid en motivatie van collega-artsen en andere disciplines. Binnen de multidisciplinaire werkgroep moet ten slotte duidelijk afspraken gemaakt worden. Ten eerste moet bepaald worden voor welke afgelijnde episode van welke zeer omschreven patiëntenpopulatie een zorgpad ontwikkeld wordt. Ten tweede moet bekeken worden wie in het veld de dagelijkse coördinatie van de toegewezen zorgpad aan de individuele patiënt op zich kan nemen. Deze functie vereist het zien van voldoende pathologie en het in handen hebben van (een aantal) beslissende stukken. Ten derde moeten de concrete rollen en verwachtingen van alle deelnemers geëxpliciteerd en ingevuld zijn. Deze verwachtingen hebben betrekking op de logistieke en administratieve ondersteuning, het begeleiden en opvolgen van het zorgpad, het uitwisselen van gegevens, het informeren van de achterban door de vertegenwoordigers in de multidisciplinaire werkgroep en het bepalen van de doelstellingen, knelpunten en het huidige zorgproces. Essentieel voor een goede werking is de inzet en motivatie van een aantal enthousiaste betrokkenen. Deze betrokken zijn de drijvende kracht van de werkgroep. De uitbouw van een goede (samenwerkings)structuur vraagt een grote tijdsinvestering, maar wordt als essentieel beschouwd bij de verdere proces.

De **DO-fase** omvat een expliciete waarschuwing dat als tweede fase metingen nodig zijn om het huidige zorgproces en de ervaren knelpunten te objectiveren. Uit de ervaringen van de opgevolgde projecten blijkt dat meten over disciplines heen mogelijk en zelfs noodzakelijk is. Hoewel de meeste knelpunten grotendeels globaal gekend zijn voor de metingen heeft een

goede dataverzameling een aantal voordelen: een aantal veronderstellingen worden geobjectiveerd, mogelijke blinde vlekken worden ontdekt, meer gereserveerde zorgverleners worden gemotiveerd en er wordt een draagvlak gecreëerd, niet alleen bij de leden van de multidisciplinaire werkgroep, maar ook bij de achterban. Het gevaar bestaat echter om alles of te veel te willen meten. Bijgevolg is het belangrijk om te vertrekken vanuit de vooropgestelde doelstellingen. Om essentiële knelpunten en ankermomenten te inventariseren, wordt vertrokken vanuit de literatuur en de veldervaring. Ook specifieke methoden, zoals een virtuele walkthrough, zijn aangewezen om een aantal grote knelpunten uit het geheel te selecteren. Een virtuele walkthrough is een techniek gebaseerd op semi-gestructureerde interviews waarbij de verschillende fases in het afgelegde zorgproces samen met een beperkt aantal patiënten, welke knelpunten tijdens het zorgproces ervoeren, besproken worden aan de hand van een aantal centrale vragen: wat gebeurde wanneer door wie, welke informatie werd aan de patiënt gegeven en welke knelpunten / positieve punten werden ervaren. Op die manier wordt meer inzicht verworven in het huidige zorgproces. Vervolgens wordt voor de geselecteerde knelpunten nagegaan in welke mate data beschikbaar zijn. Het is dus kost-efficiënt metingen enkel uit te voeren voor het verzamelen van onbekende gegevens, en nauwkeurig het tijdsframe te bepalen dat aan dataverzameling zal worden besteed. Gegevens kunnen zowel bij patiënten als bij hun zorgverleners verzameld worden. Het recruter en selecteren van patiënten in de eerstelijns is niet altijd eenvoudig. Patiënten weten bovendien niet wat hij / zij mag / kan verwachten van de zorg. Bijgevolg is het belangrijk om een aantal knelpunten expliciet te bevragen. Bij zorgverleners kan de validiteit van de gegevens verhoogd worden door het meten van beperkte, relevante, onbekende data, waarbij voldoende toelichting gegeven wordt over de bedoeling en het belang van de meting en het voorzien van feedback over de resultaten. Ook moet nagegaan worden of voldoende gegevens kunnen verzameld worden binnen de voorziene tijd. Het uitvoeren van metingen is een intensief proces, waarvoor personeel en expertise nodig is. De leden van de werkgroep zijn niet altijd even vertrouwd met het uitvoeren van metingen. In meerdere situaties bleek het nuttig om ondersteuning te krijgen vanuit een centrale deskundigheid van een ervaren onderzoeksgroep.

In de **CHECK-fase** wordt het huidige of optimaal uitgetekende zorgproces getoetst aan de resultaten van de uitgevoerde metingen. In deze fase is het wenselijk dat de zorgpadbegeleider de nieuwe lijnen uitzet en de leden van het team daarna bijsturen. Deze terugkoppeling wordt

voorbereid door de zorgpadbegeleider en verder aangevuld en bijgestuurd door de leden van het team. In het team worden heel concrete afspraken gemaakt voor de implementatie van het zorgpad. Vaagheid leidt tot onbeslistheid. Een belangrijk element bij de opmaak van het zorgpad is het uitwisselen van informatie aan de patiënt enerzijds en tussen de betrokken zorgverleners anderzijds. De patiënt is in de projecten vaak de informatiedrager gebleken. In de bestaande projecten werd telkens een map, brochure of boekje ontwikkeld met als doel de patiënt te volgen doorheen het zorgproces en een bron van informatie te zijn voor zowel de patiënt als de betrokken zorgverleners. Niettemin ervoeren de projecten problemen met de implementatie van het boekje. Mogelijke factoren die deze implementatie beïnvloeden zijn: eigenaarschap bij de patiënt, een goede en duidelijke toelichting over de informatie en het belang van het document, het ontbreken van een overzicht door te veel aan informatie, het tijdstip waarop het document gegeven wordt, de mogelijkheid of de motivatie van de patiënt om de verwachte rol op te nemen, de associatie met een negatieve gebeurtenis, het formaat, het eigenaarschap bij de betrokken zorgverleners en de dubbele administratie voor de zorgverleners. Het betreffende document wordt als een voorlopige oplossing beschouwd tot elektronische informatie-uitwisseling mogelijk is.

Tijdens de **ACT-fase** wordt het afgesproken zorgpad een eerste maal in de praktijk uitgetest met voldoende controle-elementen om na te gaan of werkt of niet. Een aantal factoren hebben een mogelijke invloed op de implementatie van het zorgpad: de context (van zowel de eerstelijns als tussen eerst- en tweedelijns), het eigenaarschap bij de betrokken zorgverleners, de toegankelijkheid en beschikbaarheid van de informatie omtrent het zorgpad en de verwachtingen naar de individuele zorgverlener, het integreren van deze verwachtingen binnen het eigen werkingssysteem van de betreffende zorgverlener, de regionale gewoontes, het voorzien van beloningen en het bieden van ondersteuning aan de betrokken zorgverlener. Aan de hand van de nameting wordt vervolgens nagegaan of de vooropgestelde doelstellingen bereikt werden en / of welke knelpunten ervaren worden. Om na te gaan of het zorgpad een effect heeft, kan een nameting gebeuren met dezelfde instrumenten als de voormeting. Het inventariseren van bestaande knelpunten of afwijkingen van het zorgpad kan via verschillende methode gebeuren, ofwel via continue opvolging ofwel via de knelpuntmethode. In ziekenhuizen lopen dikwijls beheerssystemen die continue dataopvolging vereisen en een goede basis van boordtabellen kunnen aanleveren. In de eerstelijns is continue dataverzameling

moeilijk en tijdrovend, en wordt eerder de methode van kritisch incidentanalyse verkozen, wanneer zaken misgelopen zijn. Vanuit de eerstelijns is er in alle geval nood aan middelen en personeel met de nodige competenties voor een goede opvolging van het zorgpad.

Welke opportuniteiten en knelpunten worden bij de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden ervaren?

Binnen de opgevolgde projecten werden een aantal factoren onderscheiden die een stimulerende of belemmerende invloed hebben op de ontwikkeling, implementatie en opvolging van het zorgpad. Deze factoren hebben betrekking op de patiënt, de betrokken zorgverleners, de samenwerking tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelijns en de nood aan ondersteuning.

Ten eerste hebben kenmerken van de patiënt een invloed, zoals kennis, verwachtingen, de relatie met de betrokken zorgverleners, Deze factoren kunnen sterk verschillen voor de individuele patiënten.

Ten tweede moeten de betrokken zorgverleners zich voldoende eigenaar voelen van het pad. Door het gevoel mede-eigenaar van het ontwikkelde zorgpad te zijn, verhoogt de kans dat de individuele zorgverlener de gemaakte afspraken aanvaardt, volgens de afgesproken manier werkt en de nodige informatie en output voor de andere betrokken zorgverleners levert, zonder deze afspraken zelf gemaakt te hebben. Het gevoel van eigenaarschap wordt beïnvloed door 1) het gevoel betrokken te zijn bij het zorgpad door enerzijds een vertegenwoordiger van de eigen discipline en anderzijds de mogelijkheid te hebben zelf feedback en input te geven en 2) een meerwaarde te ervaren. Deze meerwaarde bestaat in het optimaliseren van de kwaliteit van zorg voor de individuele patiënt; het verduidelijken van de zorg, de relatie tot de patiënt en de relatie tot de andere betrokken zorgverleners; administratieve ontlasting.

Ten derde beïnvloeden kenmerken van de eerste- en tweedelijns de samenwerking tussen eerste- en tweedelijns. Zowel eerste- als tweedelijns worden gekenmerkt door fragmentatie. Door de hiërarchische structuur van ziekenhuizen lijkt de versnippering soms minder aanwezig. In werkelijkheid zijn diensthoofden weliswaar hiërarchisch verantwoordelijk voor de inhoudelijke zorg, maar wordt deze concreet rond elke patiënt sterk gediversifieerd en dus gefragmenteerd over een brede waaier van zorgverleners aangeboden. Deze fragmentatie heeft een aantal gevolgen:

- De beide settingen zijn onvoldoende op de hoogte van elkaars werking, structuur en gevoeligheden. Bijgevolg is het belangrijk om neutrale contactpersonen te hebben die de gevoeligheden en structuur van de eigen setting kennen en veilige overlegfora waar gepland kan worden zonder verborgen agenda's. De contactpersonen bereiden samen het proces voor, vertegenwoordigen hun achterban en koppelen ook regelmatig terug. Gegeven het belang van goede contacten, hebben personeelwissels een vertragende factor op de werking.
- De tweedelij heeft, in tegenstelling tot de eerstelij, een behoorlijke hiërarchische structuur, zodat strategische opties gemakkelijker kunnen genomen worden. Voor de samenwerking tussen eerste en tweedelij is het belangrijk dat er vanuit het beleid strategisch voor de uitbouw van transmurale zorgpaden gekozen wordt. Deze keuze moet vervolgens vertaald worden in het ter beschikking stellen en motiveren van voldoende personeel en middelen. De fragmentatie rond de dagelijkse zorg is in eerste- en tweedelij meestal even groot.
- De patiënt heeft in de eerstelij zelf de vrijheid om de betrokken zorgverleners te kiezen, waardoor er een belangrijke vertrouwensband bestaat tussen de patiënt en zijn zorgverleners. Deze keuzevrijheid heeft tot gevolg dat de teams in de eerstelij ad hoc zijn, dus steeds wisselend, zelfs voor eenzelfde pathologie. Ook hebben zorgverleners in de eerstelij vaak een beperkte patiëntenload per pathologie. Het werken met vaste teams van zorgverleners wordt binnen de eerstelij omwille van deze keuzevrijheid van de patiënt en het belang van de bestaande (vertrouwens)relatie (nog) niet haalbaar beschouwd. In het kader van het zorgpad is het dikwijls zo dat een bepaalde deskundigheid vereist is, in de vorm van bepaalde verpleegkundige zorg, kinesitherapeutische interventietechnieken, patiëntbegeleidende kennis. Zonder deze deskundigheid kunnen zorgverleners de nodige zorg niet bieden. Deze deskundigheid wordt beschouwd als een verdedigbare en zelfs noodzakelijke beperking van de keuzevrijheid van de patiënt. Momenteel ontbreekt de mogelijkheid om deze deskundigheid van de verschillende zorgverleners te beoordelen. Vanuit de overheid zouden er voor elke expertise duidelijke criteria moeten opgesteld worden.
- Het ontwikkelen van een transmuraal zorgpad gaat centraal over het afstemmen van schakelmomenten tussen eerste- en tweedelij en omgekeerd. Iedere discipline

behoudt een zekere vrijheid om de eigen zorg te organiseren, maar de schakelmomenten moeten gemeenschappelijk overlegd en opgevolgd worden. Vooraleer deze schakelmomenten kunnen afgestemd worden, is het belangrijk dat er zowel vanuit de eerste- als vanuit de tweedelijv voldoende uniformiteit bestaat. Bij de uitwerking van een transmuraal zorgpad gaat het voornamelijk over taaktoewijzing, communicatie en doorverwijzing. De eerstelijv en tweedelijv zijn twee verschillende werelden. Het is niet mogelijk om de evidentie of logica van de ene wereld te vertalen naar de andere wereld. Een voorbeeld hiervan in de projecten was de wondverzorging. Eens de nodige afspraken en verantwoordelijkheden toegewezen zijn, werkt ieder volgens eigen kwaliteitscriteria en procedures. Deze criteria en procedures verschillen nogal eens tussen eerste- en tweedelijv. Een zorgpad stemt de schakelmomenten tussen deze twee werelden op elkaar af. Bovendien bestaan er ook verschillen tussen ziekenhuizen, waardoor het gevaar bestaat dat de eerstelijv moet afstemmen met meer dan één van deze werelden. Bijgevolg moeten tenminste de schakelmomenten tussen eerstelijv en de verschillende ziekenhuizen uniform zijn.

Ten vierde ervaren de projecten voor de verdere uitbouw van de samenwerking tussen eerste- en tweedelijv nood aan ondersteuning.

- De toekomst van zorgpaden wordt ten eerste bepaald door de mogelijke ondersteuning en integratie in bestaande elektronische systemen. Het gebruik van ICT-toepassingen heeft een aantal voordelen, maar stelt momenteel ook nog een aantal grote problemen. Door de gemaakte afspraken te integreren in het eigen elektronisch dossier wordt dubbele registratie vermeden. Ook wordt het zorgpad geïntegreerd in de eigen werkwijze van de betrokken zorgverlener. De integratie van het zorgpad in het elektronisch dossier van de betrokken zorgverlener is een hulpmiddel om de verwachtingen ten aanzien van de zorg te communiceren. Een tweede mogelijke ICT-ondersteuning is het voorzien van een vlotte of automatische link naar een centrale website in In de communicatie naar afzonderlijke zorgverleners. Op deze website kan bijvoorbeeld informatie met betrekking tot het zorgpad, een overzicht met nuttige en interessante linken naar bijkomende informatie en de sociale kaart opgenomen worden. Ten derde moeten manieren ontwikkeld worden om elektronische communicatie tussen betrokken zorgverleners tot stand te brengen of te faciliteren. Er bestaan momenteel echter vele verschillende elektronische systemen. Er moet gezocht

worden naar een manier, zodat deze systemen met elkaar kunnen communiceren. De overheid zou de uitbouw van deze elektronische uitwisseling moeten stimuleren en ondersteunen.

- Ten tweede ervaren de projecten nood aan praktische ondersteuning bij de uitbouw van zorgpaden. Deze ondersteuning situeert zich op drie niveaus. Het eerste niveau betreft lokale zorgverleners, die enerzijds voeling hebben met de dagelijkse praktijk en anderzijds een deel expertise hebben in methodiek van zorgpaden. Deze zorgverleners zijn verantwoordelijk voor de concrete vertaling van het zorgpad naar de dagelijkse praktijk. Deze zorgverleners hebben nood aan een tweede niveau van ondersteuning en begeleiding bij de ontwikkeling, implementatie en opvolging van het zorgpad als lokaal samenwerkingsproject. Voor deze ondersteuning is specifieke expertise vereist, zowel met betrekking tot de methodiek van zorgpaden als het organiseren en begeleiden van vergaderingen. Deze expertise moet lokaal aanwezig zijn. Het derde niveau is een meer overkoepelend en wetenschappelijk niveau. Dit niveau is enerzijds verantwoordelijk voor de uitbouw en verspreiding van expertise over de methodiek van zorgpaden, anderzijds voor het aanbieden van een platform voor het uitwisseling van ervaringen en reflectie. In de huidige regelgeving zijn er geen personeel en middelen voorzien voor deze drie niveaus van ondersteuning. Om zorgpaden verder te kunnen uitbouwen en operationeel te maken, zijn deze drie niveaus van ondersteuning onmisbaar.

Welke instrumenten kunnen gehanteerd worden om doelstellingen en knelpunten bij zorg- en hulpverleners enerzijds en patiënten anderzijds te meten?

De geformuleerde doelstellingen en ervaren knelpunten in de samenwerking tussen eerste – en tweedelijnn hebben voornamelijk betrekking op het verloop van het zorgproces en de kwaliteit van zorg. De ervaren onvolkomenheden, ontgoochelingen of spanningen binnen de huidige zorg, zijn meestal de aanleiding om aan een zorgpad te beginnen. Deze knelpunten worden echter niet door alle betrokken op dezelfde manier ervaren. Ook de oorzaak van deze knelpunten worden nogal eens bij “de anderen” gelegd. Meten is dan cruciaal om objectiviteit en overtuigingskracht te verzamelen. Ook worden door metingen mogelijke blinde vlekken ontdekt. De eerstelijnn heeft, dankzij een sterke individuele patiëntenbetrokkenheid een goed zicht op de ervaren problemen. Niettemin betekent meten het objectiveren van deze

knelpunten, het creëren van een draagvlak (vooral) ook bij ziekenhuizen, die vaak minder op de hoogte zijn van deze problemen) en de systematische input van de patiënten.

Om de kwaliteit van zorg te meten, werden indicatoren met betrekking tot structuur, proces en uitkomst bepaald. Volgende indicatoren worden bijvoorbeeld gemeten: het contact met de huisarts, een preoperatief contact met kinesitherapeut (enkel bij prostaatkanker) als structurele indicatoren, de communicatie en informatie aan de patiënt enerzijds en tussen de betrokken zorgverleners anderzijds als procesindicator en het welbevinden, het aantal complicaties en de ervaren algemene gezondheid als uitkomst.

Aangezien voor de eerstelijns slechts een beperkt aantal instrumenten bestaan om deze indicatoren te meten, werden een aantal instrumenten in het kader van het project ontwikkeld. Er werden zowel metingen bij de patiënten als bij de betrokken zorgverleners uitgevoerd.

A. Patiënten

Bij de patiënten werden in het kader van het project twee type metingen uitgevoerd die aanbeveling verdienen voor transmurale zorgpaden: virtuele walkthroughs en gestandaardiseerde vragenlijsten gerelateerd aan de onderzochte pathologie. Virtuele walkthroughs zijn semi-gestructureerde diepte-interviews met actuele patiënten, welke tijdens het afgelegde zorgproces knelpunten ervaren hebben. Tijdens het interview wordt samen met deze patiënten het afgelegde zorgproces uitgetekend en de ervaren knelpunten geïnventariseerd. Via de methodiek van virtuele walkthroughs werd bijvoorbeeld het afgelegde zorgproces en de ervaren knelpunten van 19 prostaat- en 9 borstkankerpatiënten in kaart gebracht. Bij de selectie van patiënten wordt geen representativiteit nagestreefd, maar wordt gericht gezocht naar patiënten, voor wie het zorgproces niet optimaal verlopen is. Door patiënten met een afwijkend verloop te interviewen wordt meer inzicht verworven in de ervaren knelpunten. De patiënteninterviews worden gestructureerd aan de hand van een topiclijst. Deze topiclijst is door de onderzoeksploeg opgesteld en voor feedback aan de betrokken projecten doorgestuurd. Per fase van het zorgproces wordt aan de patiënt gevraagd welke zorgverleners de patiënt waar en wanneer gezien heeft, welke zorg en informatie gegeven werd, welke positieve punten en welke verbeterpunten ervaren werden. Deze workflow wordt dan omgezet in een process mapping. Process mapping is een visualisatie van de workflow binnen een

proces. Daarbij worden gestandaardiseerde symbolen gebruikt, zodat de afgelegde zorgprocessen van de patiënten kunnen vergeleken worden. Voor de uitvoering en verwerking van de virtuele walkthroughs werd door de projecten beroep gedaan op centrale deskundigheid van de projectbegeleidingsgroep. De resultaten van deze virtuele walkthroughs waren voor bepaalde betrokkenen verrassend en leverden een aantal belangrijke knipperlichten en knooppunten ter verbetering.

Ten tweede werd in het kader van het project een gestandaardiseerde vragenlijst ontwikkeld om de ervaringen van borst- en prostaatkankerpatiënten kwantitatief te meten. De vragenlijst is gebaseerd op de CQ-index Mammacare en de ervaringen van de patiënten uit de virtuele walkthroughs. De CQ-index Mammacare meet zowel objectieve als subjectieve ervaringen van borstkankerpatiënten vanaf verdacht letsel tot na de behandelingen (6). Het welbevinden wordt gemeten aan de hand van de Distress Thermometer (7). De Distress Thermometer bevat een vraag over de ervaren last, gevolgd door een lijst met dertig mogelijke problemen en een vraag naar pscho-sociale ondersteuning. Via de “patient perceived coordination index” wordt ten slotte nagegaan in welke mate de patiënten de zorg als gecoördineerd ervaren (8). De ontwikkelde vragenlijst bestaat uit 6 delen: vragen over de periode voor de operatie, de periode van ontslag uit het ziekenhuis, na ontslag thuis, samenwerking en afstemming, welbevinden en enkele persoonsgegevens. In totaal bevat de vragenlijst 84 vragen voor borstkankerpatiënten en 89 vragen voor prostaatkankerpatiënten. Deze vragenlijst is modulair opgesteld.

B. Zorgverleners

Om de ervaringen van de betrokken zorgverleners in kaart te brengen werd in het project een interviewschema uitgewerkt en werd de vragenlijst relationele coördinatie toegepast. De interviewprocedure peilt naar de ervaringen, opinies en suggesties ter verbetering. In het kader van het project werden huisartsen, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten thuis en in het ziekenhuis, een prostaatverpleegkundige, een maatschappelijk werker in het ziekenhuis, een hoofdverpleegkundige en een uroloog geïnterviewd.

Om de multidisciplinaire samenwerking in kaart te brengen wordt gekozen voor de vragenlijst “relationele coördinatie” (5). Deze vragenlijst bevat zeven vragen. Aan elke zorgverlener

wordt gevraagd om deze vraag voor elke andere betrokken zorgverlener te beantwoorden. Deze vragenlijst werd oorspronkelijk opgesteld om de relationele coördinatie van een vast team te meten. Omwille van de keuzevrijheid van de patiënt zijn de teams rond een patiënt in de eerstelijns ad hoc en dus steeds wisselend. Bij het invullen van de vragenlijst werd steeds gevraagd om de relationele coördinatie rond een bepaalde patiënt te scoren, met andere woorden niet de algemene relationele coördinatie met de huisartsen, de kinesitherapeuten, de thuisverpleegkundigen, maar wel de relationele coördinatie met de huisarts, kinesitherapeut en thuisverpleegkundige betrokken bij de zorg voor deze bepaalde patiënt. Een aantal betrokken zorgverleners werken bovendien in dienstverband. Binnen deze organisaties worden de gemeten dimensies vaak ingevuld door verschillende personen.

Een derde vragenlijst werd toegepast maar voor de toekomst niet weerhouden. Aan de leden van de stuurgroep thuiszorg Limburg en de werkgroep borstzorg Leuven werd gevraagd om de vragenlijst ZPZET (of de ZorgProces ZelfEvaluatie Tool) in te vullen om het huidige zorgproces te evalueren. Deze schaal bevat 29 vragen en is onderverdeeld in 5 subschalen: (i) de patiëntgerichtheid van de organisatie, (ii) de coördinatie van het zorgproces, (iii) de communicatie met patiënten en familie, (iv) de samenwerking met de eerstelijns en (v) de opvolging van het zorgproces. De schaal werd ontwikkeld om het zorgproces in het ziekenhuis te evalueren. De eerstelijns ervoer moeilijkheden om het instrument in te vullen. Hoewel het invullen van deze vragenlijst interessant kan zijn om ook het oordeel van de eerstelijns over het proces in het ziekenhuis te inventariseren, levert deze vragenlijst geen bruikbare informatie over het transmurale proces.

C. Bijkomende metingen

Daarnaast is het mogelijk om afhankelijk van de eigen geformuleerde doelstellingen bijkomende metingen uit te voeren. Ter illustratie worden een aantal voorbeelden gegeven.

Het team ZOLISTEL heeft een knelpuntenregistratie ontwikkeld. Daarbij werd van 1 februari 2008 tot en met 28 februari 2009 aan de patiënten gevraagd om tijdens het eerste contact na de operatie een checklist aan hun zorgverleners te geven met de vraag ervaren knelpunten en hun impact op de zorg te inventariseren.

In het Virga Jesse Ziekenhuis werd bij ontslag en tijdens het postoperatieve consult de armdiameter, -beweeglijkheid en wondzorg gemeten. Voor deze meting werd een registratie-formulier met enkele richtlijnen voor de meting uitgewerkt. Na 6 maanden ontving de patiënt ten slotte een bijkomende vragenlijst over de bruikbaarheid en de meerwaarde van het gehanteerde borstzorgboekje.

De projecten rond TRP hebben de bestaande vragenlijsten uitgebreid met enkele specifieke vragen over hun zorgpad. In Brugge werd de vragenlijst “relationele coördinatie” per discipline uitgebreid. In Leuven werden een aantal specifieke vragen aan de ontwikkelde vragenlijst voor de patiënten toegevoegd.

D. Resultaten

Metten vergt veel energie en tijd, maar levert onschatbare informatie en inzicht in de geformuleerde structurele, proces en uitkomst indicatoren. Wat de structurele indicatoren betreft, blijkt bijvoorbeeld uit alle metingen dat huisartsen in grote mate zowel pre- als postoperatief door de patiënten geconsulteerd worden. Het preoperatief consulteren van een gespecialiseerde kinesitherapeut na een totale radicale prostatectomie daarentegen lijkt niet zo evident.

Voor het procesmatige aspect blijkt dat zowel patiënten als de betrokken zorgverleners problemen ervaren in verband met de uitwisseling van informatie. Patiënten ervaren bepaalde informatie als onvoldoende of tegenstrijdig. Een groot deel van de patiënten heeft te weinig (informatie over of hulp bij verwijzing naar) psychosociale ondersteuning. Verder hebben vele patiënten een vraag naar (informatie over) bijkomende ondersteuning na ontslag uit het ziekenhuis. Ook de betrokken zorgverleners beschikken frequent over onvoldoende informatie, zowel met betrekking tot de procedure als het proces van de individuele patiënt. Tussen de betrokken zorgverleners is er zeer weinig communicatie of samenwerking.

Wat de outcome-meting betreft blijken meer dan de helft van de patiënten last met het welbevinden te ervaren, meer bepaald 50% van de patiënten behandeld met een totale radicale prostatectomie en 53,65% van de borstkankerpatiënten. Patiënten ervaren voornamelijk complicaties met betrekking tot pijn (25%), de wonde (20,33%) en specifiek voor TRP-

patiënten met de blaassonde (15, 96%) en incontinentie (9,47%). Ongeveer een vijfde van de patiënten ervaart de algemene gezondheid als slecht tot matig.

Op welke wijze worden de patiënten betrokken doorheen het proces?

Er zijn twee manieren om de patiënt te betrekken. Ten eerste kan vanuit de werkgroep input gevraagd worden aan patiënten of hun verenigingen. Daarbij zijn er twee mogelijkheden. Ofwel kunnen patiënten of hun vertegenwoordigers uitgenodigd worden om deel te nemen aan de werkgroepen. Het deelnemen aan werkgroepen voor patiënten of hun vertegenwoordigers is niet altijd even evident. Patiënten of hun vertegenwoordigers zijn vaak vrijwilligers. Als patiënt of vertegenwoordiger van patiënten tussen professionals deelnemen aan een werkgroep kan intimiderend zijn. Bijgevolg moeten een aantal richtlijnen in acht genomen worden. Zo moeten professionals ervoor zorgen dat vakjargon vermeden wordt. Ook moet rekening gehouden worden dat deze vrijwilligers de vergadercultuur niet kennen. Werkgroepen worden bovendien vaak gepland volgens de agenda van de professionals zonder rekening te houden met de mogelijkheden van de patiënt of de vertegenwoordiger. Het deelnemen aan werkgroepen vraagt voor deze vrijwilligers vaak veel energie. Het risico bestaat ook dat patiënten of hun vertegenwoordigers overvraagd worden om aan allerhande werkgroepen en vergaderingen deel te nemen. Bovendien worden in deze werkgroepen een aantal technische discussies gevoerd, waarbij de patiënten weinig input kunnen geven. De aanwezigheid van patiënten kan belangrijk zijn afhankelijk van de besproken topic van de werkgroep. De mogelijkheid om patiëntenverenigingen te betrekken kan ook afhankelijk zijn van personen, bepaalde gevoeligheden of de pathologie. Afhankelijk van de pathologie bestaan er sterke of minder sterke patiëntenverenigingen. De draagkracht van de betreffende patiëntenverenigingen beïnvloedt de strategie om patiënten en / of hun vertegenwoordigers te betrekken. Verenigingen met een mindere draagkracht zullen minder snel kunnen deelnemen aan de werkgroepen. In deze situaties wordt aangeraden om vanuit de werkgroep actief contact op te nemen met deze verenigingen en tenminste informatie of reflectie te vragen. Gegeven de mogelijke input van deze patiënten of hun vertegenwoordigers wordt aanbevolen toch inspanningen te leveren en patiënten bij het begin van het proces te betrekken.

Het uitvoeren van metingen bij (een selectie van) de patiënten kan een tweede vorm van input zijn. Deze metingen geven inzicht in de elementen die de patiënten als belangrijk ervaren.

Virtuele walktroughs of het gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten zijn mogelijke methoden om het patiëntenperspectief en de reële patiëntenbeleving in kaart te brengen. De elementen aangebracht door de patiënten betreffen vaak andere noden dan de (medische) noden geformuleerd door professionals. Door de resultaten van deze metingen terug te koppelen naar patiënten(verenigingen) of zelfhulpgroepen kan feedback gevraagd worden, kunnen deze organisaties input bieden bij de interpretatie van de resultaten.

Door de zorgpadboekjes, ontwikkeld om informatie aan zowel de patiënt als de betrokken zorgverleners te geven en uit te wisselen, was de patiënt vaak drager en ook enigszins beheerder van de informatie. De patiënt is immers de centrale speler in het verhaal. Niettemin worden problemen ervaren met de implementatie van deze zorgpadboekjes. Het is belangrijk om duidelijk te communiceren over het bestaan en belang van het boekje en de verwachtingen ten aanzien van de patiënt. Niettemin zijn er ook patiënten die deze verantwoordelijkheid niet kunnen of willen dragen. Deze informatie moet eveneens aan de betrokken zorgverleners gegeven worden, zodat ook de zorgverleners op de hoogte zijn van het bestaan van het boekje en het boekje ervaren als een interessant instrument, “het” vehiculum van de communicatie en het als dusdanig in elk contact gebruiken, promoten en integreren. Patiënten kunnen ten slotte ook een belangrijke rol spelen bij het motiveren van zorgverleners om het zorgpad te gebruiken of om aan metingen deel te nemen. Ook hierbij is de vraag in welke mate patiënten deze verantwoordelijkheid op zich willen / kunnen nemen.

Discussie

Het doel van het KBS-project was inzicht te verwerven in de mogelijkheden en beperkingen van transmurale toepassingen van zorgpaden en van daaruit een knelpuntenlijst, een opportuniteitskader, een aangepast instrumentarium en een aanbevolen implementatiestrategie te ontwikkelen. Dit doel werd bereikt door vier zowel startende als bestaande projecten rond de afstemming van de samenwerking rond transmurale oncologische zorg te begeleiden en op te volgen. De projecten hanteerden daarbij de methodiek van zorgpaden als hulpmiddel, maar hadden de mogelijkheid om deze aan de eigen behoeften en expertise aan te passen. Vanuit de centrale onderzoeksploeg werd het proces opgevolgd door middel van (participerende) observatie, interviews en de analyse van documenten. Bovendien werden in totaal 9 vergaderingen met de stuurgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de projecten,

patiëntenverenigingen, het Wit-Gele Kruis en de centrale onderzoeksploeg georganiseerd. Tijdens deze vergaderingen werden ervaringen uitgewisseld en nieuwe input gegeven. Tot slot werd een reflectienamiddag georganiseerd om vanuit de ervaringen van de projecten een aantal leerpunten te formuleren.

De selectie van de projecten gebeurde op basis van bestaande opportuniteiten. Bovendien is zowel borst- als prostaatkanker in Vlaanderen de meest voorkomende kanker voor respectievelijk vrouwen en mannen. Deze beide kankers hebben bijgevolg de grootste oncologische draagwijdte en zijn maatschappelijk dus zeer relevant.

De vier lokale projecten hebben veel tijd en energie geïnvesteerd in de uitbouw van structuren, samenwerking en afspraken. Zonder deze uitbouw bestaat het risico dat proces in een latere fase vastloopt. Niettemin kan de uitgebouwde structuur, samenwerking en afspraken ook voor andere (volgende) zorgpaden en projecten gebruikt worden. Volgende projecten zullen bijgevolg een minder grote doorlooptijd hebben. Als globaal kader komt uit de gevolgde projecten als tijds kader naar voren: voor de uitbouw van de structuur en samenwerking blijkt de eerste keer een termijn van één jaar nodig. In de vier opgevolgde projecten verliep het uitbouwen van deze structuur innovatief en dus moeizaam. Met betrekking tot het uitvoeren van metingen kan zelf een termijn bepaald worden, naargelang de gekozen thema's en methodes. In de opgevolgde projecten werd gedurende een half jaar tot een jaar gemeten. Daarna kan het zorgpad bijgestuurd worden en een concrete planning voor de implementatie opgesteld worden, waarna het zorgpad echt operationeel wordt.

De opgevolgde projecten zijn momenteel na drie jaar projectbegeleiding slechts in de Check-fase het zorgpad aan het uittekenen en de eerste implementatie aan het voorbereiden. Na de implementatie van de zorgpaden wordt een nameting georganiseerd om het effect van het zorgpad op de kwaliteit van de zorg na te gaan.

Aanbevelingen

Uit de ervaringen van de opgevolgde projecten worden volgende aanbevelingen naar andere projecten geformuleerd:

- Het ontwikkelen van transmurale zorgpaden gaat over het afstemmen van ankerpunten en schakelmomenten tussen eerste- en tweedelijns. Vooraleer deze afstemming kan gebeuren is het belangrijk dat het zorgproces binnen de eigen setting voldoende transparant is en de schakelmomenten uniform zijn. Naarmate meer organisaties betrokken zijn, stijgt het belang van uniforme schakelmomenten. De verdere vertaling naar de eigen werking binnen de discipline of dienst kan verschillend zijn, en ook verschillend moet kunnen zijn.
- Bij het ontwikkelen van een transmuraal zorgpad over de settings heen is het belangrijk om de andere setting in de regio tijdig op de hoogte te brengen, zodat eerst het eigen zorgproces kan uitgetekend worden.
- Bij het stellen van de vraag naar afstemming is het belangrijk om goede contactpersonen binnen de verschillende settings te hebben. Deze contactpersonen zijn fysieke personen met voldoende kennis over de eigen setting, werking en gevoeligheden. Daarbij gaat het om fysieke personen die een vertrouwensrelatie en de nodige kennis opbouwen. Een personeelsswissel heeft dan ook een vertragend effect op het proces.
- De persoon of organisatie waaraan de vraag gesteld wordt tot coördinatie van het lokale zorgpad, moet door de betrokkenen als neutraal ervaren worden.
- Bij de samenstelling van de werkgroep worden vertegenwoordigers van alle betrokken disciplines uitgenodigd. Vertegenwoordigers worden via de lokale of centrale beroepsverenigingen van de betrokken disciplines gezocht. Indien bepaalde disciplines aan een zuil verbonden zijn, is het belangrijk om het evenwicht te bewaren door alle zuilen uit te nodigen.
- De werkgroep heeft nood aan een duidelijk engagement van een arts uit het ziekenhuis en een huisarts. Deze artsen hebben een trekkersrol ten aanzien van de collega-artsen en andere disciplines.
- Essentieel voor een goede werking is de inzet en motivatie van enkele enthousiaste betrokkenen als drijvende kracht. In de projecten is gebleken dat er altijd tenminste twee trekkers nodig zijn, één binnen elke lijn.
- Bij aanvang van het project is het belangrijk om duidelijke afspraken te maken rond rollen en verwachtingen. Wie is verantwoordelijk voor de logistieke en

administratieve ondersteuning? Wie heeft de nodige expertise om de ontwikkeling, implementatie en opvolging van het zorgpad te begeleiden? Welke afspraken worden gemaakt rond het uitwisselen van informatie en gegevens? Zijn deze afspraken voor iedereen voldoende duidelijk en voor iedereen aanvaardbaar?

- De leden van de multidisciplinaire werkgroep hebben als taak de achterban te vertegenwoordigen, te informeren en feedback te vragen. Door expliciet aan de leden te vragen op welke wijze en binnen welke termijn ze deze opdracht kunnen realiseren, wordt deze verwachting duidelijk gecommuniceerd. Mogelijke acties om de achterban te betrekken zijn het tijdig verspreiden van informatie. Het verspreiden van informatie kan via bestaande kanalen (zoals nieuwsbrieven, krantjes, websites, opleidingen), maar ook het uitvoeren van metingen en het terugkoppelen van de resultaten van deze metingen is een manier om een breed draagvlak te creëren.
- De uitbouw van deze structuur vraagt een grote tijdsinvestering. Niettemin is het belangrijk om voldoende tijd te investeren. De doorlooptijd is bij een tweede zorgpad waarschijnlijk minder groot.
- Het uitvoeren van metingen heeft een aantal voordelen. Ten eerste worden veronderstellingen over de ervaringen geobjectiveerd. Ten tweede wordt de input van patiënten gevraagd. Patiënten bekijken het zorgproces door een andere bril, waardoor zij andere knelpunten (als belangrijk) ervaren. Ten derde worden mogelijke blinde vlekken ontdekt. Ten vierde kunnen de resultaten van de metingen zorgverleners overtuigen dat er een probleem is in de huidige zorg.
- Het gevaar bestaat om te veel te willen meten. Om na te gaan welke metingen moeten uitgevoerd worden, wordt uitgegaan van de geformuleerde doelstellingen en de ervaren knelpunten. Antwoorden komen best eerst via grondige literatuurstudie en via veldervaring. Via het uitvoeren van een aantal virtuele walkthroughs bij patiënten kunnen deze knelpunten en doelstellingen verder beperkt worden. Vervolgens wordt nagegaan welke gegevens reeds beschikbaar zijn. Metingen worden bij voorkeur alleen uitgevoerd voor beperkte, onbekende gegevens.
- Voor de eerstelijns bestaan slechts een beperkt aantal instrumenten. In het kader van het project werd een instrumentarium opgebouwd. Dit instrumentarium moet verder ontwikkeld worden. Voor de ontwikkeling van dit instrumentarium en de

ondersteuning bij de toepassing en verwerking ervan is er nood aan centrale deskundigheid.

- Het recruter en selecteren van patiënten in de eerstelijns is niet eenvoudig. Een mogelijkheid bestaat om hiervoor medewerking en toestemming van het ziekenhuis te vragen.
- Patiënten weten vaak niet wat ze mogen / kunnen verwachten van de zorg. Bijgevolg is het belangrijk om een aantal items expliciet aan de patiënt te vragen.
- Om de respons bij zorgverleners te verhogen is het belangrijk om de dataverzameling te beperken en enkel relevante, onbekende data te vragen. Ten tweede moet voldoende uitleg gegeven worden over de meting en het belang van de inbreng van de betrokken zorgverlener. In het begeleidend schrijven kan ook een lijst met de vertegenwoordigers per discipline verspreid worden. Op die manier heeft de zorgverlener de zekerheid dat zijn discipline betrokken en vertegenwoordigd is. Door ten slotte feedback te geven over de resultaten hebben de zorgverleners zicht op het belang van hun inbreng.
- De persoon die verantwoordelijk is voor de centrale coördinatie van het toegewezen zorgpad van de individuele patiënt heeft een belangrijke input bij het ontwikkelen, implementeren en opvolgen van een zorgpad. Zo kan deze persoon een belangrijke bijdrage leveren bij de selectie en recrutering van patiënten en het uitvoeren van metingen. Als deze persoon ook het transmurale proces kan coördineren, bestaat de mogelijkheid om een link tussen beide settingen te vormen, mits deze link door de betrokkenen aanvaard wordt. In twee opgevolgde projecten werd deze taak opgenomen door een zorgpad-verpleegkundige aangesteld over de lijnen heen. In Brugge werden zorgverleners thuis telefonisch gecontacteerd door de transmurale functie in het ziekenhuis voor informatie of om afspraken te maken. Deze contacten vragen slechts een beperkte tijdsinvestering en worden door de eerstelijns sterk gewaardeerd. In het Leuvense TRP project heeft de thuisverpleegkundige een deel van deze taken op zich genomen. Daarbij werden moeilijkheden ervaren om in het ziekenhuis geaccepteerd te worden. De traditie werkt nog niet zo vlot van eerste naar tweedelijns.

- De betrokken zorgverleners zullen eerder geneigd zijn om de gemaakte afspraken te volgen en de nodige informatie uit te wisselen, indien zij het gevoel hebben mede-eigenaar te zijn van het zorgpad. Het gevoel van eigenaarschap kan op verschillende manieren beïnvloed worden. Ten eerste moeten alle zorgverleners het gevoel hebben dat ze bij de ontwikkeling van het zorgpad betrokken zijn. Om alle disciplines zoveel mogelijk te betrekken, is het belangrijk dat alle disciplines die bij de zorg betrokken zijn in de multidisciplinaire werkgroep vertegenwoordigd zijn. Deze vertegenwoordigers hebben als belangrijke opdracht om de eigen achterban voldoende te betrekken bij het proces door op regelmatige tijdstippen te informeren over de werkzaamheden van de multidisciplinaire werkgroep en feedback / input te vragen. Ook kan input van de betrokken zorgverleners gevraagd worden door het uitvoeren van metingen. Het meedelen van de resultaten van de metingen aan de achterban kan eveneens het gevoel van eigenaarschap verhogen. Het informeren van de betrokken zorgverleners is niet voldoende. De betrokken zorgverleners moeten ten tweede ook een meerwaarde ervaren. Mogelijke voordelen van een zorgpad zijn: het optimaliseren van de kwaliteit van zorg voor de individuele patiënt; het verduidelijken van de zorg, de relatie tot de patiënt en de relatie tot de andere zorgverleners; administratieve ontlasting.
- Bij de implementatie van het zorgpad zijn nog enkele aandachtspunten van belang. De betrokken zorgverleners moeten de overtuiging of tenminste het aanvoelen hebben dat er een probleem is met het huidige zorgproces en dat ze mede verantwoordelijk zijn voor de oplossing. Via een meting kan het probleem in kaart gebracht worden. De oplossing moet vervolgens voorgesteld worden door vertegenwoordigers van de eigen discipline. Positieve ervaringen in het veld van collega-zorgverleners kunnen de zorgverlener eveneens overtuigen om het zorgpad te gebruiken. Het geven van feedback over het eigen handelen op een gestructureerde manier in een veilige omgeving heeft eveneens een motiverend effect. Ook het voorzien van beloningen voor het extra werk kan een stimulans zijn. Deze beloning kan ook intrinsiek door bijvoorbeeld het verminderen van de werkdruk of administratie. Elke discipline moet zorgpad integreren in eigen werking en systeem en vertalen in een routine. Belangrijk daarbij is de integratie van het zorgpad in het eigen elektronische dossier. De betrokken zorgverleners moeten voldoende ondersteund worden bij de implementatie

van het zorgpad door bijvoorbeeld het versturen van reminders, administratieve ondersteuning, het verlenen van advies. Deze ondersteuning kan geboden worden door een centrale coördinatiefunctie, zoals een borstverpleegkundige. Ook het beleid heeft een belangrijke ondersteunende rol.

- Vanuit het beleid van het ziekenhuis en de betrokken organisaties in de eerstelijns moet strategisch voor de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden zowel in het ziekenhuis als in samenwerking met de eerstelijns gekozen worden. Het beleid vertaalt deze beleidsoptie in het ter beschikking stellen en motiveren van voldoende personeel en middelen. Het ontwikkelen en implementeren van zorgpaden vraagt immers de nodige inzet en betrokkenheid van alle deelnemers.
- Het uitwisselen van heel concrete patiëntgebonden informatie, noodzakelijk voor de vlotte afwerking en opvolging is een zware opgave voor elk transmuraal zorgpad. De beste oplossing die in de projecten gevonden werd is de uitwisseling via een zogenaamd “zorgpadboekje”. Het is een belangrijk document dat lokaal, in afspraak met al de betrokkenen, in het kader van het reële zorgpad ontwikkeld werd. Binnen de opgevolgde projecten bleek de patiënt de drager en beheerder van dit zorgpadboekje. Het is dan belangrijk dat de patiënt zich eigenaar voelt van het document. Dat betekent dat de patiënt voldoende en duidelijke informatie moet krijgen over het boekje en het belang ervan. Ook de verwachtingen ten aanzien van de patiënt moeten duidelijk gecommuniceerd worden. Deze informatie moet regelmatig herhaald worden. Bovendien moeten ook de betrokken zorgverleners het boekje kennen en gebruiken. Als de zorgverleners het boekje in elk contact belangrijk noemen en gebruiken, zal de patiënt het ook als belangrijk ervaren. Een mogelijkheid is om het bestaan en belang van het boekje te vermelden in de ontslagbrief. Deze documenten worden beschouwd als een voorlopige oplossing tot elektronische uitwisseling mogelijk is. Deze elektronische uitwisseling zal niettemin eigen mogelijkheden maar ook eigen moeilijkheden naar boven brengen.
- Om na te gaan of het zorgpad een effect gehad heeft op de kwaliteit van de zorg wordt een nameting met liefst dezelfde instrumenten als de voormeting georganiseerd.
- Er moet nagedacht worden op welke wijze het zorgpad opgevolgd zal worden, zowel voor het uittesten van het zorgpad als voor de uiteindelijke implementatie. Er zijn twee

mogelijkheden: via een continue registratie (eventueel bij een steekproef van patiënten) van de workflow gedurende het volledige zorgpad of aan de hand van een aantal knelpunten. Ziekenhuizen volgen vaak via administratieve procedures en boordtabellen bijna routinegewijs een aantal elementen op in continue registratie. Zorgverleners in de thuiszorg en huisartsen in het bijzonder zijn vaak meer gevoelig aan knelpuntanalyse als een probleem met de zorg ervaren wordt. Het is dan belangrijk om dit kritisch incident voldoende op zijn “signaal”functie te analyseren.

- Patiënten hebben een belangrijke rol bij het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een zorgpad. Patiënten kunnen op vele wijze bij het zorgpad betrokken worden. Gegeven de belangrijke input van patiënten worden zij best bij aanvang van het project betrokken.

Om zorgpaden in de eerstelijns en de samenwerking tussen eerste- en tweedelijns uit te bouwen moeten een aantal randvoorwaarden vervuld zijn. Ten eerste is er nood aan ondersteuning van de betrokken zorgverleners. Deze ondersteuning betreft enerzijds logistieke en administratieve ondersteuning, anderzijds begeleiding bij de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van zorgpaden. Voor deze ondersteuning is er nood aan personeel met de nodige expertise. Het SIT is de neutrale overlegplaats bij uitstek voor deze initiatieven. Deze ondersteuning sluit aan bij de opdrachten van de toekomstige SEL's. De toekomstige SEL's kunnen waarschijnlijk meer mogelijkheden inschakelen om centraal initiatieven te stimuleren, kruisbestuiving te bieden met andere projecten en de deskundigheid aan te bieden die in het veld nodig is. Een duidelijke opdracht, voldoende middelen en personeel met de nodige expertise is daarvoor noodzakelijk. De coördinatie van de concrete zorg tussen zorgverleners betrokken bij eenzelfde patiënt kan best blijven bij de deel-SEL's die als operationele structuren dichterbij de huidige SIT's..

Ten tweede is de ontwikkeling van een zorgpad afhankelijk van de inzet van zorgverleners, die voeling hebben met de dagelijkse praktijk en een zekere kennis hebben van de methodiek van zorgpaden. De inzet en expertise van deze zorgverleners moet vergoed worden.

Ten derde is er nood aan wetenschappelijke ondersteuning om de expertise over zorgpaden verder uit te bouwen en te verspreiden, efficiënte en toepasbare meetinstrumenten te ontwikkelen en een platform voor reflectie aan te bieden.

Ten vierde wordt de integratie van het zorgpad in de bestaande elektronische dossiers en de mogelijkheid tot uitwisseling van informatie tussen deze elektronische systemen als cruciaal beschouwd. Voor de realisatie van deze ICT-ondersteuning moeten een aantal randvoorwaarden gecreëerd worden. Het is de taak van de overheid om hierover meer duidelijkheid te scheppen en samenwerking op het terrein te stimuleren.

Tot slot moet de individuele keuzevrijheid van de patiënt afgewogen worden tegen inhoudelijke competenties van de betrokken zorgverleners. Niet alles kan met iedere hulpverlener ad hoc kwalitatief worden uitgewerkt. Er moeten duidelijke criteria bepaald worden om competenties van betrokken zorgverleners te kunnen beoordelen. Naarmate in de toekomst meer zorgpaden ontwikkeld worden, kan verwacht worden dat niet alleen de vraag naar bepaalde expertises, maar ook naar een zekere vastheid van teamvorming wordt gesteld.

Als finale afsluiting past een bedenking over de keuze voor generieke versus ziektegerichte zorgpaden. In de voorliggende projecten, en ook bij heel wat projecten in het veld, worden zorgpaden in eerste instantie toegepast op knelpunten in de concrete dagelijkse zorg omtrent de complexe chronische aandoeningen. Oncologie, en meer bepaald zorg na prostatectomie en borstamputatie waren de gebruikte voorbeelden. Minder ervaring bestaat omtrent de generieke zorgpaden. Voorbeelden hiervan zijn de afspraken rond preoperatieve procedures, rond ontslagmanagement etc... Nog meer generiek zijn de “uniforme samenwerkings- en taakafspraken tussen de zorgverleners in de eerstelijns”, zoals deze als “Limburgse code” reeds 15 jaar bestaan, en ter gelegenheid van de huidige Limburgse projecten weer terug opgenomen werden. Of een “uniforme globale code van samenwerking, verwijzing en ontslagbegeleiding tussen ziekenhuizen en eerstelijns”? Waarom ook niet?

Referenties

1. McDonald, K. M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N., Kraft, S., McKinnon, M., Paguntalan, H., and Owens, D. K. Care Coordination. 7. 2007. Rockville, MD, Agency for Healthcare Research and Quality. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies. Technical Review 9. Shojana KG, McDonald KM, Wachter RM, and Owens DK.
2. Bodenheimer T. Coordinating care--a perilous journey through the health care system. *N.Engl.J Med.* 2008;**358**:1064-71.
3. Kodner, D. L. and Spreeuwenberg, C. Integrated care: meaning, logic, applications and implications - a discussion paper. *International Journal of Integrated Care.* 2002: 14(2), 1-6.
4. Glouberman, S. and Mintzberg, H. Managing the Care of Health and the Cure of Disease – Part II Integration. *Health Care Management Review.* 2001: 26 (1), 70-84.
5. Gittell, J.H. Organizing work to support relational co-ordination. *Int J of Human Resource Management.* 2000: 11(3), 517-539.
6. Damman, O. C. Hendriks, M. Triemstra, A. H. M. and Sixma, H. J. CQ-index Mammacare: meetinstrumentontwikkeling. 2008. Utrecht: NIVEL.
7. Holland, J. C. Distress Management. 2007. Washington, NCCN.
8. Weinberg, D. B. Gittell, J. H. Lusenhop, R. W. Kautz, C. M. and Wright, J. Beyond Our Walls: Impact of Patient and Provider Coordination across the Continuum on Outcomes for Surgical Patients. *Health Research and Educational Trust.* 2008: 42(1), 7-24.